

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ**

**SANDRO MARCOS CASTRO DE ARAÚJO**

**CUIDADO E GÊNERO ENTRE CUIDADORAS DE PESSOAS COM A  
ENFERMIDADE DE ALZHEIMER**

**CURITIBA**

**2016**

**SANDRO MARCOS CASTRO DE ARAÚJO**

**CUIDADO E GÊNERO ENTRE CUIDADORAS DE PESSOAS COM A  
ENFERMIDADE DE ALZHEIMER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Sociologia.

Orientadora: Profa. Dra. Marlene Tamanini

**CURITIBA**

**2016**

Catálogo na publicação  
Mariluci Zanela – CRB 9/1233  
Biblioteca de Ciências Humanas e Educação - UFPR

Araújo, Sandro Marcos Castro de  
Cuidado e gênero entre cuidadoras de pessoas com a  
enfermidade de Alzheimer / Sandro Marcos Castro de Araújo –  
Curitiba, 2016.  
291 f.

Orientadora: Profa. Dra. Marlene Tamanini  
Tese (Doutorado em Sociologia) – Setor de Ciências Humanas da  
Universidade Federal do Paraná.

1. Políticas públicas - Idosos. 2. Alzheimer, Doença de -  
Pacientes - Cuidados e tratamento. 3. Cuidadores – Idosos. 4.  
Cuidados - Idosos. I. Título.

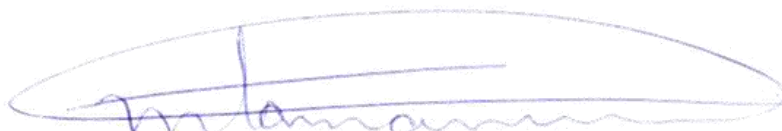
CDD 616.898

### TERMO DE APROVAÇÃO

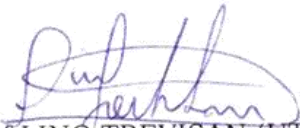
Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em SOCIOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Tese de Doutorado de **SANDRO MARCOS CASTRO DE ARAUJO**, intitulada: "**CUIDADO E GÊNERO ENTRE CUIDADORAS DE PACIENTES COM A ENFERMIDADE DE ALZHEIMER**", após terem inquirido o aluno e realizado a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua

*Aprovação.*

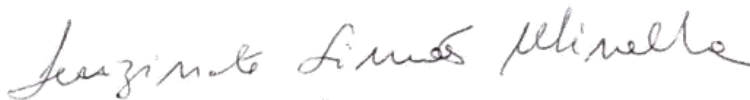
Curitiba, 31 de Março de 2016.



Prof MARLENE TAMANINI (UFPR)  
(Presidente da Banca Examinadora)



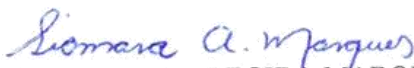
Prof LINO TREVISAN (UFPR)



Prof LUZINETE SIMÕES MINELLA (UFSC)



Prof MARÍLIA GOMES DE CARVALHO (UFPR)



Prof SIOMARA APARECIDA MARQUES (UFFS)

Dedico esse estudo de tese à minha mãe, portadora da enfermidade de Alzheimer há quinze anos. Estendo essa dedicatória a todas as cuidadoras que nestes anos tem prestado o *care* necessário a minha mãe e, de forma especial, ao meu pai, cuidador e parceiro leal de todos nós.

## **AGRADECIMENTOS**

A concretização desta tese só foi possível com o apoio e a contribuição de muitas pessoas e grupos, que são parte deste processo de formação acadêmica e que, de certa maneira, marcaram minha trajetória neste momento específico de minha vida. Nesse sentido, estendo, aqui, os meus sinceros agradecimentos a todas essas pessoas. Primeiramente, à minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marlene Tamanini, pelo seu rigor acadêmico, seus questionamentos e importantes sugestões no processo de condução e de construção da tese. Pelo exemplo de mulher comprometida com a ação da docência; pelo acompanhamento, respeito à opção de pesquisa e à condução dela; pela amizade, vida compartilhada, pela paciência e pelo apoio constante. Às professoras Dr<sup>as</sup> Marília Gomes de Carvalho, Siomara Aparecida Marques, Luzinete Simões Minella, Miriam Adelman e ao Prof. Dr. Lino Trevisan, que participaram do exame de tese deste estudo, assim como a Profa. Dra. Nanci Stancki da Luz que esteve em meu exame de qualificação dessa tese. Agradeço, todos os professores e as professoras do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFPR que contribuíram com o meu processo de formação acadêmica. À Coordenação e à Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, pelas tantas dúvidas esclarecidas, pelo apoio e pelas condições oferecidas para a realização das disciplinas e da presente pesquisa. Aos colegas do curso do doutorado, especialmente Marcela Komechen Brecailo e Maria Izabel Machado, com os quais compartilhei da amizade, de debates teóricos, de sugestões bibliográficas e de longas conversas em cafezinhos. Foi um grupo, cuja integração e amizade deixam saudades. Ao Núcleo de Estudos de Gênero da UFPR, pelos tantos debates travados nessa instância que, sem dúvida, subsidiaram a minha reflexão na área de gênero. Ao Instituto Federal do Paraná, instituição onde atuo como docente, especialmente na pessoa do Prof. João Cláudio Bittencourt Madureira, diretor geral do Instituto Federal do Paraná, Câmpus Campo Largo, que possibilitou, através da concessão de afastamento de pós-graduação, no ano de 2015, minha dedicação exclusiva a essa pesquisa. Aos amigos e amigas com quem compartilhei mais de perto as inquietações, as alegrias e os desafios da pesquisa, nomino de forma especial Valter Cardoso, Thiago Onofre Maia, Samara Feitosa, Kamila Massuqueto, Heiga Engel, Amaury Pessoa Gebran. Agradeço por todo o apoio e incentivo. À

querida Juliana Gisele Feitosa e a João Pedro Feitosa. À minha família, a meu irmão e parceiro Altemar Jucas de Castro Araújo. E, acima de tudo, agradeço a Deus pela sua presença de luz, força e de energia em minha vida.

**“Oh! Meu filho Querido”** (Essas foram as últimas palavras dirigidas a mim por minha mãe. Após isso, a afasia, decorrente do Alzheimer, silenciou-a).

(Juraci de Castro Araújo, 2009)



## RESUMO

Esta tese é um estudo sobre o trabalho remunerado de *care* prestado por mulheres cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer. Frente ao crescimento da parcela populacional idosa, constata-se a necessidade cada vez maior de cuidados de longa duração voltados à parte desse grupo, especialmente nos casos de algumas doenças como a enfermidade de Alzheimer que, por seu caráter idade-dependente, limita consideravelmente a autonomia das pessoas acometidas, assim como atinge o entorno social onde essas pessoas vivem. Não obstante a invisibilização histórica e ideológica, fundada nos processos de gendrificação que separam e hierarquizam o mundo público, suas atividades e o mundo privado, *locus* do cuidado, a figura da cuidadora e suas atividades tem ganhado espaço político nas sociedades contemporâneas. Isso pode ser percebido no Brasil, pela proposta de regulamentação da profissão de cuidador de idoso, ainda em trâmite no Congresso Nacional, através do Projeto de Lei do Senado 284/2011. Atualmente as atividades desenvolvidas por essas/es trabalhadoras/es estão agrupadas na Classificação Brasileira de Ocupações com o código 5162-10 (Cuidador de idosos- Acompanhante de idosos, cuidador de pessoas idosas e dependentes, cuidador de idosos domiciliar, cuidador institucional). A presente pesquisa apresenta: 1) os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do *care* e suas interseccionalidades; 2) como se constituem, em seus conteúdos e práticas interventivas, o discurso biomédico sobre o cuidado e como isso alcança o cotidiano profissional das trabalhadoras do cuidado e; 3) como as políticas públicas no Brasil e seus conteúdos têm se constituído/efetivado ou não, frente a um crescente conjunto de necessidades por parte dos portadores da enfermidade de Alzheimer e, principalmente, das(os) trabalhadoras(es) do *care*. Tem como centralidade trazer, a partir das experiências das trabalhadoras do *care* sobre si próprias, como se constituem suas escolhas, suas motivações e como enxergam seu trabalho, sua história como cuidadora, os sentidos que dão às suas práticas profissionais e seus saberes. São participantes desse estudo doze mulheres que trabalham, de forma remunerada, com o cuidado a pessoas portadoras de Alzheimer, nos estados de Santa Catarina e Paraná. As análises foram desenvolvidas com base na perspectiva de gênero, em sua interseccionalidade com outras perspectivas analíticas das ciências sociais. Entre as conclusões desse estudo, constatamos que o cuidado prestado por essas trabalhadoras acontece sob condições precárias, destacando-se a ausência de políticas públicas destinadas a proteger essas trabalhadoras em seus direitos como cidadãs e profissionais. Não existem programas oficiais eficazes que possibilitem a qualificação dessas trabalhadoras e o processo de regulamentação da profissão de cuidador de idoso encontra-se travado em inúmeras comissões do Congresso Nacional. Também foi possível constatar que a maior parte das cuidadoras participantes desse estudo atua sob os riscos da informalidade, não possuindo registro formal em carteira de trabalho, ou, nos poucos casos em que isso acontece, entram na categoria das empregadas domésticas. Verificou-se que, nas relações estabelecidas entre essas cuidadoras e as pessoas beneficiárias do *care*, o afeto constitui-se elemento fundante de um processo de resignificação e agenciamento dessas mulheres trabalhadoras, um capital utilizado no seu cotidiano de negociações, relações monetárias e cuidado.

**Palavras-chave:** Cuidado. Cuidadoras de idosos. Alzheimer. Políticas Públicas.

## ABSTRACT

This thesis is a study about the paid work of care provided by women caregivers in people with the disease of Alzheimer. Against the growth of elderly populational portion notes to need increasing long term care focused on this group especially in the case of some diseases like illness of Alzheimer which in age dependent character considerably limits the autonomy of people suffering as well as reaches the personal environment where these people live. Despite the historical and ideological invisibility, founded in engendered spaces that separate and rank the public world its activities and the private world, care locus, the figure of the caregiver and their activities has gained political spaces in contemporary. This can be perceived in Brazil the proposal regulation of elderly caregiver profession still in course the National Congress through the Senate bill 284/2011. Currently the activities carried out by these workers they are grouped in the Brazilian classification of occupations with de code 5162-10 (caregivers of the elderly - companion elderly, caregiver for elderly and dependent persons, elderly caregiver household). This research shows: 1) the epistemological, axiological and political present in some theoretical approaches that deal with care and their intersectionalities; 2) as if they are in their content and interventional practices the biomedical discourse about care and how it reaches the daily work of care workers and; 3) how public policies in Brazil and their contents have been made / effected or not, faced with a growing set of needs for persons suffering from Alzheimer's disease and especially of (the) working (s) of care. Its centrality bring, from the experiences of care workers about themselves, as if they are their choices, their motivations and how they see their work, their history as a caregiver, senses that give their professional knowledge and their practices. Participants of this study are twelve women working with the care for people with Alzheimer in the states of Santa Catarina and Parana. The analyzes were developed based on the gender perspective in its intersectionality with other analytical perspectives on social sciences. Among the conclusions of this study, we found that the care provided by these workers takes place under poor conditions, especially the lack of public policies to protect these workers on their rights as citizens and professionals. There are no effective government programs that allow the qualification of these workers and the process of regulation of elderly caregiver profession is caught in numerous committees of the Congress. It also appeared that the majority of caregivers participating in this study operates under the risks of informality, having no formal record in working papers, or in a few cases where this happens, fall into the category of domestic workers. It was founded that, in the relations established between the caregivers and the recipients of the care, affection constitutes fundamental element of a redefinition and agency process of these women workers, capital used in their daily negotiations, monetary relations and care.

**Keywords:** Care. Caregivers of the Elderly. Alzheimer. Public Policy.

## RESUMEN

Esta tesis es un estudio sobre el trabajo remunerado de *care* prestado por mujeres que cuidan a personas con la enfermedad de Alzheimer. Frente al crecimiento de la parcela anciana de la población, se constata la necesidad cada vez mayor de cuidados de larga duración volcados hacia parte de ese grupo, especialmente en los casos de algunas enfermedades como el Mal de Alzheimer que, por su carácter edad-dependiente, limita considerablemente la autonomía de las personas acometidas, así como también atiende al entorno social donde estas personas viven. No obstante a invisibilidad histórica e ideológica, fundada en los procesos de gendricación que separan y jerarquizan el mundo público, sus actividades y el mundo privado, *locus* del cuidado, la figura de la cuidadora y sus actividades han ganado espacio político en las sociedades contemporáneas. Esto puede ser percibido en Brasil, por la propuesta de reglamentación de la profesión de cuidador del anciano, aun en trámite en el Congreso Nacional, a través del Proyecto de Ley del Senado 284/2011. Actualmente las actividades desenvueltas por esas/os trabajadoras/es están agrupadas en la Clasificación Brasileira de Ocupaciones con el código 5162-10 (Cuidador de ancianos- Acompañante de anciano, cuidador de personas ancianas y dependientes, cuidador de ancianos en domicilio, cuidador en institución). La presente pesquisa presenta: 1) los fundamentos epistemológicos, axiológicos y políticos presentes en algunos abordajes teóricos que tratan del *care* y sus interseccionalidades; 2) como se constituyen, en sus contenidos y prácticas intervinientes, el discurso biomédico sobre el cuidado y de qué manera eso alcanza al cotidiano profesional de las trabajadoras del cuidado y; 3) como las políticas públicas en Brasil y sus contenidos se han constituido/efectivizado o no, frente a un creciente conjunto de necesidades por parte de los portadores de la enfermedad de Alzheimer y, principalmente, de las(os) trabajadoras(es) del *care*. Tiene como centralidad traer, a partir de las experiencias de las trabajadoras del *care* sobre sí propias, como se constituyen sus selecciones, sus motivaciones y como ven su trabajo, su historia como cuidadora, los sentidos que dan a sus prácticas profesionales y sus saberes. Fueron partícipes de este estudio doce mujeres que trabajan en el cuidado a personas portadoras de Alzheimer, en los estados de Santa Catarina y Paraná. Los análisis fueron desarrollados con base en la perspectiva de género, en su interseccionalidad con otras perspectivas analíticas de las ciencias sociales. Entre las conclusiones de este estudio, constatamos que el cuidado prestado por esas trabajadoras ocurre bajo condiciones precarias, destacándose la ausencia de políticas públicas destinadas a proteger a esas trabajadoras en sus derechos como ciudadanas y profesionales. No existen programas oficiales eficaces que posibiliten la cualificación de esas trabajadoras y el proceso de reglamentación de la profesión de cuidador de anciano se encuentra trabado en inúmeras comisiones del Congreso Nacional. También fue posible constatar que la mayor parte de las cuidadoras participantes de este estudio actúa bajo los riesgos de la informalidad laboral, no teniendo registro formal en la libreta de trabajo, o, en los pocos casos en que sí están registradas, entran en la categoría de las empleadas domésticas. Se verificó que, en las relaciones establecidas entre esas cuidadoras y las personas beneficiarias del *care*, el afecto se constituye como elemento fundante de un proceso de re significación y agenciamiento de esas mujeres trabajadoras, un capital utilizado en el cotidiano de negociaciones, relaciones monetarias y cuidado.

**Palabras-llave:** Cuidado. Cuidadoras de ancianos. Alzheimer. Políticas Públicas.

## **LISTA DE TABELAS**

TABELA 1- Taxa de fecundidade no mundo.....	107
---	-----

## **LISTA DE QUADROS**

QUADRO 1- Projeção dos casos de demência nas Américas e Caribe.....	125
QUADRO 2- Fases da enfermidade de Alzheimer e seus sintomas/características.....	133
QUADRO 3- Perfil das cuidadoras entrevistadas.....	213

## **LISTA DE GRÁFICOS**

GRÁFICO 1- Distribuição por idade e sexo da população mundial em 2011 e projeção para 2050.....	106
GRÁFICO 2- Distribuição da população brasileira por idade e sexo em 2010 e projeção para 2040.....	108
GRÁFICO 3- Projeção do número de pessoas com Alzheimer em países com baixa e média renda e países com alta renda per capita.....	111

## LISTA DE SIGLAS

ABRAz	Associação Brasileira de Alzheimer
ABN	Academia Brasileira de Neurologia
ADI	Alzheimer's Disease Internacional
AIB	Associação Iberoamericana de Alzheimer
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAS	Comissão de Assuntos Sociais
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CID	Classificação Internacional de Doenças
CLT	Consolidação das Leis Trabalhistas
CNAS	Conselho Nacional de Assistência Social
CNS	Conferência Nacional de Saúde
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
D.A	Doença de Alzheimer
DEAVS	Diploma de Certificação Profissional
EC	Emenda Constitucional
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
FIC	Formação Inicial Continuada
GETEC	Grupo de Estudos sobre Relações de Gênero e Tecnologia
HIV	Human Immunodeficiency Virus
IAP	Instituto de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFPR	Instituto Federal do Paraná
ILPI	Instituição de Longa Permanência para Idosos
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LTCI	Seguro de Cuidados de Longa Duração
MS	Ministério da Saúde
MTE	Ministério do Trabalho e Emprego
NAPNE	Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Especiais

NUDEC	Núcleo de Envelhecimento Cerebral
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PEC	Projeto de Emenda Constitucional
PL	Projeto de Lei
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNAS	Programa Nacional de Assistência Social
PNFCI	Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos
PNST	Política Nacional de Saúde do Trabalhador e da Trabalhadora
PPGTE	Programa de Pós-Graduação em Tecnologia
PRONATEC	Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego
SBGG	Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SEDH	Secretaria Especial de Direitos Humanos
SUS	Sistema Único de Saúde
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para Infância
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UTFPR	Universidade Tecnológica Federal do Paraná

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>I - SABERES E DISCURSOS SOBRE O CUIDADO .....</b>	<b>31</b>
1.1 CARE: UMA COMPLEXA CONCEITUAÇÃO.....	32
1.2DIMENSÕES POLÍTICAS E AXIOLÓGICAS DO CARE: PERCEPÇÕES TEÓRICAS SOBRE O CUIDADO .....	40
<b>II - CONTEÚDOS DO CUIDADO: ENVELHECIMENTO, ALZHEIMER E AUSÊNCIA ESTATAL.....</b>	<b>95</b>
2.1 ALZHEIMER: DISCURSOS, ENUNCIADOS E ESTRATÉGIAS DE LEGITIMAÇÃO.....	101
2.2 ALZHEIMER: SABERES PARA O CUIDADO .....	127
<b>III - ENVELHECIMENTO, CUIDADO E POLÍTICAS PÚBLICAS .....</b>	<b>140</b>
3.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E ENVELHECIMENTO: direitos e desafios.....	141
3.1.1 Legislação brasileira e o idoso: cuidados na velhice .....	147
3.2 O ESPAÇO SOCIOPOLÍTICO QUE (NÃO) OCUPA A(o) TRABALHADORA(OR) DO CUIDADO DESTINADO AOS IDOSOS .....	157
3.2.1 Ocupação e Profissão: a regulamentação profissional do cuidador de idoso	163
<b>IV - AS “TRAJETÓRIAS” METODOLÓGICAS DA PESQUISA .....</b>	<b>182</b>
4.1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	186
4.2 A pesquisa de campo: mulheres que cuidam, mulheres que ensinam a cuidar	194
<b>V - ANÁLISES E DISCUSSÕES A PARTIR DA EXPERIÊNCIA DE MULHERES CUIDADORAS DE PORTADORES DE ALZHEIMER .....</b>	<b>216</b>
5.1 CUIDADO, TRAJETÓRIAS E VIVÊNCIAS.....	217
5.2 ENTRE “MUNDOS HOSTIS” E “RELAÇÕES AJUSTADAS”: AFETO E RECONHECIMENTO FINANCEIRO NO CARE.....	224
5.3 QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?.....	237
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>261</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>274</b>
<b>APÊNDICE .....</b>	<b>290</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A literatura e o cinema em suas produções têm retratado com certa regularidade temas relacionados ao cuidado e a determinadas doenças como as enfermidades neurodegenerativas. A obra “*O Segundo Suspiro*”, de Philippe Pozzo di Borgo, foi adaptada para a linguagem cinematográfica com o título de “*Intouchables*”, na tradução para o português “*Intocáveis*”.<sup>1</sup> O filme, de 2012, tornou-se um fenômeno de público tanto na França, país de origem, quanto no restante da Europa, EUA e Brasil. Seu enredo aborda, a partir de uma história real, a relação entre duas pessoas em situações existenciais e sociais, diametralmente opostas. Um milionário tetraplégico e um ex-presidiário, filho de imigrantes.

Para além dos aspectos estéticos, políticos e emocionais que essa obra possa suscitar nas pessoas que a assistem, uma dimensão explicita-se de forma inequívoca: a relação entre suas personagens e suas circunstâncias—uma relação caracterizada pelo cuidar.

Um dos motivos que despertou e continua a gerar interesse no público para assistir “*Intocáveis*” está na beleza e ao mesmo tempo sensibilidade com que aborda o cuidado, no caso específico desse filme o cuidar no âmbito da saúde, tema cada vez mais presente nas relações diárias das pessoas, a necessidade do *care*.<sup>2</sup>

Em suas múltiplas dimensões e formas, como será apresentado nessa pesquisa, essa necessidade do *care* está de maneira avassaladora, cada vez mais presente na vida das pessoas e dos grupos sociais. Isso decorre de múltiplos fatores. Um deles é a problemática do acelerado envelhecimento das populações nas sociedades contemporâneas e a resposta tardia e/ou ineficaz

---

<sup>1</sup> Além do filme “*Intocáveis*” que apresento nessa tese como ilustração de minha discussão sobre Alzheimer, envelhecimento e *care* destaco outras duas obras: um filme franco-alemão produzido no ano de 2012, “*Amor*”, que relata a história de um casal de idosos que após um acidente cerebral num dos cônjuges passa a enfrentar a situação da dependência e do cuidado intensivo. Outro intitulado “*Para sempre Alice*”, produzido nos EUA em 2014, relata o drama vivido por alguém, relativamente jovem, que começa a perceber o aparecimento da doença de Alzheimer e suas consequências físicas, emocionais e sociais.

<sup>2</sup> Estou utilizando nessa tese, como possível tradução para a língua portuguesa da palavra inglesa *care*, a expressão cuidado. Essa orientação, assim como sua relação teórica e metodológica com as escolhas dessa pesquisa, será abordada no primeiro capítulo desse trabalho, que intitulei como: “*Saberes e Discursos sobre o Cuidado*”.



das políticas públicas destinadas a essa questão (quando existentes), uma vez que as famílias, local tradicionalmente visto como o da prestação do *care* passa por reconfigurações.

Debates, questionamentos, teorias e reflexões sobre esse aspecto da vida social ganham consistência e relevância nos mais variados fóruns da sociedade, como é o caso da esfera pública, através de políticas implementadas, ou pelo menos planejadas por parte de alguns governos; também, como pretende ser essa tese de doutorado, no âmbito do debate acadêmico, visto que a ciência e a própria universidade podem contribuir e somar-se a essas vozes e discursos que tratam da temática do cuidado e de seus desdobramentos sociopolíticos.

Parto da premissa de que o cuidado é algo relacional e de que todas as pessoas em algum momento de suas trajetórias serão codependentes de algum tipo ou forma de cuidado. Razão pela qual se torna urgente a compreensão de que não seja adequado se desenvolverem, de forma unilateral ou exclusivista, modelos de *care* voltados para uma única parcela da população e suas necessidades. O cuidado requer ser concebido e experienciado como algo não contingencial, como necessidade e parte fundante da vida das pessoas e das relações sociais que estas estabelecem entre si.

Não estou desconsiderando que o *care* possua, em função de necessidades específicas como demonstro nessa tese ao tratar do envelhecimento populacional e das doenças que podem surgir nessa fase da vida, como a enfermidade de Alzheimer, especificidades próprias, mas sim, que o cuidado é algo que atinge a todos os seres humanos, em alguma modalidade, em algum momento de suas vidas, e que a forma como isso será vivido concretamente, dependerá em muito da maneira como se concebe, ou não, essa codependência, isto é, o componente relacional presente e necessário do *care*.

Diante disso torna-se premente a reflexão e compreensão da complexidade do cuidar<sup>3</sup>. Tal posicionamento exige uma vigilância

---

<sup>3</sup> Utilizo a palavra “complexidade” quando explico o entendimento que tenho e que apresento nessa tese sobre o cuidar, no sentido etimológico que a mesma possui, algo que é feito junto, tecido em e com várias dimensões.

epistemológica e ética permanente, sobretudo, quanto ao risco de redução do cuidado a um denominador comum, a uma experiência específica e circunscrita a um momento histórico e a um modelo de organização social, bem como, a politização e institucionalização dessas atividades sociais do cuidar. O reconhecimento de que distintas modalidades do cuidado se constroem e reconstroem permanentemente e nos mais diferentes contextos sociais, é condição para o avanço na análise do cuidado e de sua interseccionalidade com outras esferas da vida social.

A compreensão e a prática do *care* estão vinculadas a forma como as pessoas se organizam politicamente, economicamente, culturalmente dentro de determinado grupo social. O cuidado, portanto, é elemento constituinte e revelador das maneiras como as pessoas estabelecem as relações que experienciam dentro de seu grupo social. Assim, essa complexidade presente na atividade do cuidado, bem como a necessidade de não restringi-la a um determinado tipo de relação ou atenção especial a um indivíduo ou grupo de pessoas, pressupõe seu entendimento como um significativo e amplo conjunto de práticas, atitudes e relações.

Da mesma forma, é fundamental observar que mesmo considerando todos como codependentes do cuidar em algum momento de suas trajetórias pessoais, a forma como essa ajuda vai ocorrer, a necessidade a ser atendida, bem como a identidade dos que a fornecem e recebem, inclusive as relações de poder que se estabelecem entre esses atores sociais, e principalmente o que se deve compreender como uma ajuda satisfatória, uma “boa ajuda”, são inapelavelmente construções culturais.

Da mesma forma, os serviços de cuidado, cuja qualidade é primordial para a manutenção da qualidade de vida, demandam atenção especial por parte do Estado, do mercado e das famílias, que na maior parte das vezes é a única instituição que se responsabiliza pela prestação do *care*.

Ainda que a atenção estatal às políticas do cuidado seja bastante deficitária como demonstraremos ao longo da tese, para o mercado esse já se mostra um setor econômico promissor. O cuidado e sua íntima relação na contemporaneidade com a prestação de serviço remunerado é considerado uma mercadoria global que está a movimentar grandes somas de recursos financeiros. As cifras alcançadas pelo crescente mercado do cuidado atingem

números avassaladores<sup>4</sup>, sendo que se requer considerar que esses valores acompanham uma lógica perversa de concentração em alguns países e de quase total inexistência em outras nações.

No caso do Brasil não existem dados oficiais e nem estimativas sobre o mercado do trabalho ou a entrada de capital externo decorrente desse tipo de atividade, especialmente ao se considerar uma atual e complexa rede de transnacionalização de trabalhadoras de alguma modalidade de *care*. Esse processo também está ocorrendo em contextos micro, regionais, urbanos, como demonstra o campo empírico desse estudo, onde se constata o estabelecimento de complexas redes de conhecimento e indicações de e entre as cuidadoras. Tampouco há informações precisas sobre os valores internos referentes aos gastos com o cuidado, mas, seguindo as tendências verificadas em outras nações, pode-se aferir que esse montante atinja patamares elevados. De qualquer forma, o campo realizado para essa tese demonstra quanto recurso econômico, afetivo, emocional envolve o cuidado e suas circunstâncias.

Em se tratando ainda da relação mercado e cuidado, cuidado e economia (contratação de trabalhadoras/empresas fornecedoras de tipos específicos de *care*) requer por parte de toda a sociedade uma atenção redobrada a fim de se diminuir práticas vinculadas a algum tipo de cuidado de má qualidade, ou apenas determinadas por um viés economicista. Nesse sentido é prudente pensar com cautela redobrada essa mercantilização dos trabalhos de *care*.

Por um lado, é possível verificar em alguns contextos que a profissionalização das atividades do cuidado pode seguir uma lógica pautada em princípios meramente mercadológicos, como são os casos da eficácia e da produtividade, que obviamente se mostram insuficientes quando separados de outros elementos constituintes do *care*. A observação do trabalho de *care* das cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer, foco dessa tese, demonstra que esses contextos são pouco compatíveis com as dimensões éticas e afetivas do trabalho do cuidado, bem como perpetuam bases sobre as quais as diversas formas de exploração do trabalho são administradas.

---

<sup>4</sup> Segundo a Associação Internacional de Alzheimer (ADI) esses valores alcançaram no ano de 2014 a cifra de um trilhão de dólares.

Tal entendimento reforça estruturas de exploração vinculadas ao gênero, a geração, a raça e a classe. Por outro lado, o não reconhecimento desse processo de profissionalização pode vir a reforçar a naturalizada noção de que o cuidado é algo do mundo doméstico e, portanto, cristizador de ideologias de gênero, pois constituindo-se como trabalho feminino estaria, numa lógica heteronormativa da divisão sexual do trabalho, desprovido da produção objetiva de valor monetário.

Assim, ao se conceber o trabalho reprodutivo, e também o trabalho do cuidado como uma atividade do mundo privado e naturalmente feminino, negam-se elementos de uma relação complexa que se objetiva na prática do cuidar, bem como seu papel econômico e político nas sociedades. Dessa forma, mais uma vez, todos os custos dessas atividades (materiais e afetivos) ficam destinados às mulheres dentro de suas famílias.

Outro fator vinculado a essa expansão do cuidado remunerado é o ingresso exponencial das mulheres no mercado de trabalho. Se a elas é atribuído, natural e ideologicamente o papel de cuidar, seu ingresso no âmbito das atividades remuneradas, especialmente as que se desenvolvem fora do mundo privado, acaba por gerar brechas e ausências no atendimento a determinados grupos de pessoas no interior das famílias: crianças, idosos, portadores de necessidades especiais de atendimento, como é o caso dos pacientes com Alzheimer.

Essa responsabilização do cuidado como algo do feminino fica evidente, se não na prática cotidiana de mulheres em suas próprias casas, na forma como resolvem as demandas de *care* quando de sua ausência em função de estarem a desenvolver outra atividade fora de seus lares. O que ocorre normalmente nessas situações é a delegação do cuidado para outras mulheres, isto é, mães de mães, tias, filhas mais velhas, amigas e outras. De qualquer forma o *care* continua sendo responsabilidade e trabalho feminino.

Assim, numa realidade de crescente demanda por cuidado, ao se verificar quem está social e ideologicamente responsabilizado por ser o provedor do *care* dessas pessoas enfermas, e de praticamente todas as outras formas de cuidado, é objetivamente uma mulher. As relações de gênero, portanto, atravessam decisivamente a questão do cuidado, e esta perspectiva

tornou-se valioso instrumento analítico dessa problemática e de suas interseccionalidades.

A associação da mulher e de suas atividades, incluindo o cuidado, circunscritas ao privado, ao lar, a um conjunto de atitudes, performances e ações, consideradas e essencializadas como destituídas de expressão, no que tange a uma produção de valor monetário e social, acaba por marginalizar e invisibilizar a relevância social, política e econômica que o cuidado possui na vida de todas as pessoas, uma vez que todos são provedores e recebedores de cuidado em algum momento e circunstância.

Nesse sentido, é preciso considerar de imediato que aqui se verifica o estabelecimento de um ordenamento simbólico nas relações estabelecidas entre mulheres e homens, perpassado por ideologias sexistas que se manifesta na noção de que as atividades desenvolvidas pelo sexo masculino sobressaem, inclusive no que tange à capacidade de produção de valor monetário, às atividades sociais consideradas como de mulheres, como é o caso do cuidado. Assim, a mulher e o que ela faz, é considerado numa hierarquia ideologizante fundamentada numa cultura heteronormativa, como algo de menor valor.

Diante disso e antes de elencar outros elementos motivadores dessa pesquisa, meu campo analítico, minhas hipóteses e objetivos, apresento alguns elementos de minha trajetória como pesquisador de gênero e cuidado.

Iniciei meus estudos sobre gênero e suas interseccionalidades por ocasião da realização do curso de mestrado. Na graduação em Filosofia, realizada no início dos anos de 1990, praticamente não se falava, com raríssimas exceções (posso lembrar-me de algumas poucas situações em que se citaram nomes como Hannah Arendt, Edith Stein, ou mesmo, de Marilena Chauí e, ainda assim, de forma superficial e não imune a certo tipo de “soberba filosófica androcêntrica”) das produções teóricas femininas<sup>5</sup>. O universo filosófico de minha graduação representou bem um aspecto que

---

<sup>5</sup> Utilizo-me da expressão “produção teórica feminina”, pois não ocorria nenhuma referência aos já consistentes trabalhos e pesquisas desenvolvidas por pensadoras feministas. É importante frisar que me refiro a um momento histórico, os anos noventa do século XX, onde já existia uma série de trabalhos feitos a partir do olhar analítico do feminismo, inclusive um interessante debate interno nas posições teórico-metodológicas que os diferentes feminismos assumiam, o que evidencia ainda mais esse déficit intelectual que eu e meus colegas (não quero generalizar, mas creio que essa situação era bastante comum a outras instituições onde se ensinava a Filosofia) possuíamos ao encerrar a graduação.

posteriormente viria a ser abordado em meus textos de pós-graduação, isto é, a construção histórica de espaços distintos para o conhecimento desenvolvido por mulheres e por homens. Por exemplo, a produção científico-tecnológica desenvolvida por mulheres foi, ao longo de muitos séculos, invisibilizada, silenciada, negada e, posta numa perspectiva hierárquica, de inferioridade ao “saber masculino” e suas instituições.

Razão pela qual posso afirmar que meus contatos iniciais com a temática de gênero foram tardios e caracterizados por certo “preconceito intelectual”, uma dose por vezes excessiva de desconfiança, ou ao menos de uma polida forma de “aceitar” que o conteúdo ideologicamente construído como “exógeno”, no caso à Filosofia, tenha voz e deva ser ouvido por seu conteúdo e não pelo sexo biológico, de quem esteja a falar, pensar e escrever.

Ao iniciar o curso de mestrado na Universidade Tecnológica Federal do Paraná, no Programa de Pós-Graduação em Tecnologia, na linha de pesquisa-Trabalho e Tecnologia ano de 2002, tinha a pretensão de desenvolver uma pesquisa que abordasse os fundamentos epistemológicos da tecnologia. Nessa época eu era professor substituto da Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR), lotado no departamento de Estudos Sociais. Contribuía em diversos cursos e níveis escolares, como os cursos Técnicos, cursos superiores de Engenharia, cursos superiores de Tecnologia, cursos de Ensino Médio. Eram variadas as disciplinas (Filosofia, História, Sociologia, Ética, Metodologia Científica, Filosofia da Ciência, dentre outras). Em todos esses espaços, sem dúvida, considero isso hoje, existia um ambiente apropriado para o debate em torno da produção da ciência, da técnica, da tecnologia, suas bases axiológicas, econômicas, políticas e, seus/suas artífices, mas que pouco ocorria o debate dessas construções humanas pela perspectiva analítica de gênero.

Meu despertar para essa possibilidade e necessidade se deu preponderantemente por dois aspectos. O primeiro está fundamentado nos estudos que comecei a fazer em algumas das disciplinas do currículo do Programa de Mestrado e nas interessantes e provocativas abordagens que eram dadas a determinados temas, bem como nas leituras que embasavam nossas discussões. Destaco, por exemplo, as disciplinas de “Dimensões Socioculturais da Tecnologia”, “Educação, Tecnologia e Sociedade”.

Meu ingresso no grupo de docentes e estudantes que analisavam a tecnologia e a ciência pela perspectiva de gênero<sup>6</sup> se deu no primeiro semestre de 2002. Sem dúvida esse foi o aspecto que mais influenciou, já naquele momento as escolhas teórico-metodológicas que passei a fazer, bem como, as orientações que passei a dar em minha *práxis* como pesquisador, cidadão e profissional na área da educação.

Nos anos de 2002 a 2004 desenvolvi, junto com minha orientadora Profa. Dra. Marília Gomes de Carvalho, a dissertação “*Tecnologia e Relações de Gênero na Pastoral da Criança*”. Nessa pesquisa, analisei a participação das mulheres no que concerne à tarefa de desenvolver tecnologias eficazes no combate à desnutrição de crianças e adultos, o que caracterizava uma forma do cuidar naquele contexto. Como apontado na pesquisa, 90% das pessoas voluntárias da instituição investigada são mulheres, isto é, tratava-se de um ambiente marcado/ocupado pelo feminino, que explicitava configurações sociais de poder, de moral, de economia, de trabalho, de saúde, entre as pessoas envolvidas na dinâmica da instituição, bem como, com as demais esferas sociais atingidas pela mesma.

Diante do que estou expondo fica muito claro que a relação *care*-gênero já se apresentava no trabalho das mulheres voluntárias da Pastoral da Criança, inclusive nas inúmeras e onerosas atribuições decorrentes dos diversos tipos de cuidado, histórica e ideologicamente atribuídas em diversos grupos sociais às mulheres.

Todavia, se a questão do cuidado como algo do sexo feminino já pôde ser observado no trabalho de mestrado, foi por uma questão pessoal/afetiva profundamente significativa que submeti a proposta dessa tese de doutorado

---

<sup>6</sup> Refiro-me aqui ao ingresso no GETEC (Grupo de Estudos sobre Relações de Gênero e Tecnologia). Esse grupo composto por docentes e discentes do programa de pós-graduação reunia-se periodicamente e desenvolvia uma série de discussões em torno, principalmente, dos temas abordados pelos participantes e a comunidade acadêmica da instituição, além de organizar eventos que tratassem de nossos interesses epistemológicos. Era também um espaço de discussão com outros grupos que estavam a desenvolver pesquisas e estudos sobre gênero e suas interseccionalidades, como é o caso do grupo do qual hoje participo, na Universidade Federal do Paraná, desde 1994. O Núcleo de Estudos de Gênero da UFPR está vinculado ao setor de Ciências Humanas e desenvolve um trabalho interdisciplinar e interinstitucional envolvendo professoras/es e alunas/os da pós-graduação e graduação. Tanto o GETEC, hoje Núcleo de Estudos de Gênero e Tecnologia, do Programa de Pós-Graduação em Tecnologia da UTFPR quanto o Núcleo de Estudos de Gênero da UFPR, possuem endereço eletrônico que disponibilizo respectivamente: [www.nucleogetec.com.br](http://www.nucleogetec.com.br) e [www.generos.ufpr.br](http://www.generos.ufpr.br)

ao programa de pós-graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná (UFPR). A exteriorização da enfermidade de Alzheimer que silenciosamente atingia as atividades cerebrais de minha mãe e a afastava do convívio familiar, social, submetendo-a a uma espécie de “ausência de si mesma”, de um estar não estando, de um complexo labirinto mental, até agora sem saída.

A partir dessa experiência, minha família e eu passamos a conviver com uma situação complexa, pois diante de um quadro tão grave e de desconhecimento quase que completo passamos a nos sentir perdidos, entristecidos e atingidos por certa “apatia existencial”. Essa sensação verifiquei posteriormente, tratava-se de algo compreensível e esperado em parte de familiares que passam a conviver com um portador de Alzheimer, especialmente por se tratar, normalmente, de uma relação marcada pelo afeto, pelo carinho e, agora, por um elemento novo, o medo.

Associado a isso, passamos a necessitar da ajuda de pessoas que trabalhavam com o cuidado destinado a pessoas idosas enfermas, as cuidadoras. Das relações que estabeleci ao longo desses anos, já somam 15 anos desde o aparecimento dos primeiros sinais da enfermidade de Alzheimer em minha mãe, dos contatos com as mulheres cuidadoras, de minhas percepções como cidadão e estudante da temática que surgiu, em 2011, a decisão de apresentar ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná, projeto de pesquisa, que após ser aprovado por banca de seleção, passou a ser desenvolvido desde o ano de 2012.

Assim, considerando minhas possibilidades logísticas, o tempo necessário para a realização empírica desse trabalho, bem como o necessário diálogo com os referenciais teóricos que fundamentam essa pesquisa, estabeleci alguns critérios, questionamentos, objetivos e hipóteses que passaram a ser investigadas.

Em primeiro lugar fiz a escolha de analisar o trabalho de mulheres remuneradas pelo cuidado aos pacientes com Alzheimer, isto é, pessoas que não possuem vínculos familiares entre si.

Outra baliza que norteou minha escolha por esse objeto de investigação, fundamentada numa revisão teórica sobre o cuidado e algumas de suas interseccionalidades, está na compreensão do *care* como um trabalho



material, ou seja, trata-se de um conjunto de atividades concretas que visam suprir satisfatoriamente as necessidades de alguém, assim como inevitavelmente, possui uma dimensão afetiva que o qualifica também como um trabalho emocional. Motivo pelo qual o cuidado afeta necessariamente quem cuida e quem é cuidado.

Todavia, se existe uma inegável codependência em relação ao cuidado como destaquei anteriormente, é necessário refutar noções que associam esse trabalho a uma essencializada noção moralizante do dever. Essa postura requer ser analisada, pois a vinculação do cuidado como tarefa moral e afetiva de algumas pessoas, claramente as mulheres, impede o estabelecimento de relações democráticas no âmbito do reconhecimento e do efetivo exercício do cuidado como algo de todas as pessoas da sociedade.

Por isso, minha escolha não se deu em função de equivocadas compreensões acerca do cuidado remunerado, isto é, supostamente destituído de afeto, de reciprocidade, marcado exclusivamente pela lógica do mercado, mas sim pelo desejo de conhecer como se constituem as escolhas dessas mulheres cuidadoras, suas motivações, as formas como enxergam seu trabalho, sua (s) história (s) como cuidadora, os sentidos que dão às suas práticas profissionais, suas experiências e seus saberes.

Associado aos motivos expostos e que justificam minha escolha pela análise do trabalho de *care* remunerado de mulheres cuidadoras, está também a precarização e a invisibilidade desse ofício e dessas trabalhadoras diante do Estado e de significativa parcela da sociedade. Não existe regulamentação formal da profissão de cuidador de idoso no Brasil. Trata-se de uma problemática fundamental da pesquisa, pois uma vez que as pessoas que se dedicam a esse trabalho não possuem reconhecimento formal por meio da regulamentação de sua profissão, acabam na maior parte das vezes tendo seus direitos, inclusive o de um necessário aperfeiçoamento, suprimidos, o que necessariamente atinge todos os envolvidos no complexo exercício do cuidado.

Como decidi analisar o trabalho remunerado das mulheres cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer, considerando que se trata de uma situação idade-dependente, isto é, que tende a desenvolver-se, normalmente com o avanço da idade, abordei a questão do envelhecimento em alguns dos seus aspectos, tais como as políticas públicas destinadas a essa

parcela da população no Brasil, seus avanços e desafios, a necessidade de cuidado específico para essas pessoas.

No que concerne às políticas públicas destinadas ao cuidado da parcela idosa da população, que cresce em termos objetivos em praticamente todos os países industrializados, a recente história brasileira mostra avanços especialmente após a Constituição de 1988. A própria Política Nacional do Idoso, regulamentada em 1996, revela um olhar social mais acurado às necessidades específicas dessa parcela populacional, bem como o necessário avanço na conquista e na manutenção de alguns de seus direitos.

O acréscimo da longevidade é acompanhado por uma série de fatores positivos e de dificuldades, que obviamente não se manifestam de forma igual para todas as pessoas. São diversos os elementos presentes nas singularidades e na diversidade dos sujeitos e nos grupos sociais onde se inserem, tais como: aspectos econômicos, políticos, culturais, de gênero, raciais, entre outros que pedem, objetivamente, cautela quanto a uma visão generalizante nessa análise. Não se vive e não se envelhece de uma só forma.

Desta forma, longe de se conceber o envelhecimento e suas características assim como suas vicissitudes como algo restrito ao âmbito do natural, do biológico, é necessário considerar como se constrói historicamente e socialmente a própria noção do que pode vir a significar a expressão “velho” ou “envelhecimento”, e perceber como esses discursos são móveis, plurais, perpassados por saberes e práticas de poder, bem como, ancorados em enunciados de verdade, valores e percepções sociais.

Assim é possível afirmar que em função de um conjunto de elementos e circunstâncias, a vida se tornou mais longa. Destacam-se aqui a qualidade da alimentação, o desenvolvimento e o aperfeiçoamento de tecnologias utilizadas na área da saúde que possibilitam diagnósticos e tratamentos eficientes à maioria das doenças, bem como a implantação de políticas públicas que garantem direitos mínimos aos cidadãos. Por outro lado, algumas consequências desse fenômeno emergem e atingem de forma impactante a concretude da vida pessoal e comunitária.

As doenças neurodegenerativas, típicas de faixas etárias mais avançadas, estão dentro desse conjunto indesejado, de enfermidades idade-dependente, ou seja, de situações que possuem maior prevalência conforme

se avança em termos de idade cronológica. Nesta pesquisa destacarei dentre as enfermidades que afetam as atividades neurológicas num primeiro instante e, posteriormente acabam por limitá-las totalmente, a enfermidade de Alzheimer.

A Doença de Alzheimer é um tipo de enfermidade demencial, conhecida internacionalmente pela sigla D.A, e foi reconhecida em 1907, pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer. É uma enfermidade neurodegenerativa que se inicia por um distúrbio progressivo da memória, comprometendo a integridade mental, física e social do indivíduo, acarretando uma situação de dependência total em relação a uma cuidadora<sup>7</sup>.

Atualmente, estima-se que existam em todo o mundo, segundo dados da *Alzheimer's Disease Internacional-ADI*, trinta e cinco milhões e seiscentas mil pessoas com essa doença. No Brasil, apesar de não existir um número preciso de pessoas portadoras da enfermidade de Alzheimer, estima-se a marca do 1,2 milhão de casos.

Outra problemática decorrente do cenário de avanço das doenças neurodegenerativas, que insisto, não está condicionado a fatores exclusivos de algumas pessoas ou países, muito menos em função do sexo, da etnia, da condição econômica das pessoas que por elas são acometidas, reside no fato de que não se dispõe, até o momento, de tecnologias e instrumentos capazes de diagnosticar e estabelecer um plano de recuperação e cura. De fato, nunca se viveu tanto e esse fenômeno traz consigo, dentre outros elementos, a necessidade de conhecimentos sobre essa fase da vida e suas características. A maior parte das pessoas que enfrentam quadros de demência, assim como suas famílias e parte da comunidade dos profissionais de saúde, convive sem ter conhecimento pleno do que lhe acontece ou do que ocorre com aquela pessoa, com seus pacientes, parentes e amigos.

Nesse contexto de necessidades concretas de cuidado, permeado pelo desconhecimento e insegurança, da ausência de tratamentos eficazes para essa doença, de questionamentos acerca do papel do Estado e de suas políticas públicas destinadas a essa área da vida social (quando existentes)

---

<sup>7</sup>Doravante nessa tese utilizarei a flexão de gênero para explicitar que em qualquer contexto onde o cuidado se faz uma necessidade e trabalho concreto ele é executado por mulheres, não se trata de um simples adjetivo que se apresenta diante de um sujeito, mas sim a inequívoca expressão da realidade empírica desta relação com o cuidado e todas as suas consequências.

levantam-se alguns questionamentos e se exigem respostas, que se não definitivas, pelo menos indiquem possibilidades de análise, reflexão e ação.

Seguindo essa perspectiva e a partir das reflexões oriundas dos debates e da revisão de literatura desenvolvida acerca do cuidado e de sua vinculação com outras temáticas, analisadas pelas Ciências Sociais, iniciei a pesquisa de campo dessa tese. Esse trabalho ocorreu nos meses de setembro e outubro de 2013 e janeiro e fevereiro de 2014. Entrevistei doze mulheres cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer, nos Estados de Santa Catarina e Paraná. Além dessas colaboradoras entrevistei, na cidade de Curitiba, três profissionais da área da saúde que dirigem ou já dirigiram cursos que visam formar/qualificar pessoas interessadas em se tornarem cuidadoras de idosos. O contato com essas profissionais da saúde permitiu e serviu como uma forma de conhecimento e entrada no campo que desejava estudar. A partir dessas conversas tomei conhecimento de como estava configurando-se, no contexto do município de Curitiba, o processo de formação de pessoas que desejavam trabalhar como cuidador/a de idoso. Posteriormente verifiquei que os dados obtidos nessa localidade em sua maior parte poderiam ser utilizados para uma análise mais ampla dessa situação. Ressalto, todavia, que essas conversas não se constituem, como friso no quarto capítulo dessa pesquisa, como o material empírico de minhas análises. Meu objeto de estudo é o trabalho remunerado de *care* realizado por mulheres cuidadoras.

Utilizei-me, em função do meu problema de pesquisa, de uma abordagem qualitativa de natureza interpretativa, com a técnica de entrevistas semiestruturadas, assim como, para encontrar essas colaboradoras, a técnica de *snowball*, ou, “bola de neve”.

Minha investigação possui como pontos de partida as seguintes hipóteses:

- I. O cuidado continua sendo pensado como da esfera do privado, portanto, tarefa emocional, afetiva e da ordem do dever, sugerindo percepções coletivas e biomédicas que o mantêm afastado das discussões sobre sua politização e democratização;
- II. O cuidado ainda não chegou a ser percebido pelo Estado e pelas pessoas que cuidam, em suas múltiplas dimensões sociais, políticas, econômicas e nos conteúdos que estão envolvidos na

relação entre cuidadoras/es, família e quem é cuidado, como valor público;

- III. O cuidado com as pessoas que estão executando a atividade remunerada de cuidadoras (quando existente), está ocorrendo sob condições precárias, resultando em mais um obstáculo no processo de democratização do *care*;
- IV. O pouco reconhecimento do valor teórico do *care*, enquanto objeto de pesquisa subalterno de macro teorias, reproduz em alguma medida a desvalorização social de suas práticas e limita as reflexões no campo do cuidado. Abordagens que interseccionem o cuidado a outras dimensões das relações sociais, como a economia, a política, a religião, a moral, a sexualidade, através de pesquisas de cunho etnográfico e menos dedutivas, capazes de dar voz às experiências das mulheres cuidadoras, possui potencial de estabelecer espaços e perspectivas democráticas desnaturalizadoras do próprio campo teórico.

A partir dessas hipóteses, meu objetivo central nessa tese consiste em problematizar as relações que se estabelecem a partir do cuidado e que exigem um olhar analítico para pelo menos quatro aspectos interconectados, a saber: A) os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do cuidado e a interseccionalidade dos mesmos frente às práticas de *care* observadas no trabalho das cuidadoras de pessoas com Alzheimer; B) o discurso biomédico-hospitalar em torno do cuidado e suas práticas de intervenção; C) as políticas públicas e seus conteúdos em torno do cuidado e, D) as percepções que as trabalhadoras do cuidado participantes desse estudo possuem sobre si próprias e suas atividades.

Meus objetivos específicos ficaram assim constituídos:

- a) Analisar os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do *care* e como esses entendimentos estão ou não interseccionados nas atividades práticas do cuidado;

- b) Analisar como se constituem, em seus conteúdos e práticas interventivas, os discursos biomédicos sobre o cuidado e como isso alcança o cotidiano profissional das trabalhadoras do *care*;
- c) Analisar como as políticas públicas no Brasil e seus conteúdos têm se constituído/efetivado ou não, frente a um crescente conjunto de necessidades por parte dos portadores da enfermidade de Alzheimer e, principalmente, das (os) trabalhadoras (es) do *care*;
- d) Apreender, a partir das narrativas e experiências das trabalhadoras do cuidado sobre si próprias e suas atividades, como se constituem suas escolhas pessoais, suas motivações, as formas como enxergam seu trabalho, sua (s) história (s) como cuidadora, os sentidos que dão às suas práticas profissionais, como o trabalho de *care* alcança suas vidas, suas experiências e seus saberes.

Esta tese está estruturada em cinco capítulos. No primeiro, *Saberes e Discursos sobre o Cuidado*, apresento como o *care* tem se constituído uma categoria analítica das relações estabelecidas entre mulheres e homens na dinâmica dos contextos no qual se insere. Do cuidado destinado a pessoas portadoras de algum tipo de doença neurodegenerativa, até o cuidado que se destina a quem requer ajuda psicológica, ou mesmo, ajuda no sentido de suprir uma carência material, percebendo que o cuidado vincula-se a outras esferas da vida social, como a economia, a política, a religião, a moral, a sexualidade. Abordo o estabelecimento de uma perspectiva do *care*, em que as dimensões axiológica e epistemológica de seus conteúdos e saberes se conectam e se explicitam em atitudes e práticas de cuidado.

Apresento uma revisão de literatura desenvolvida sobre o cuidado, a partir dos trabalhos de pensadoras feministas como Carol Gilligan (1982), Carol Thomas (1993) e Joan Tronto (1997). Destaco que essas abordagens teóricas e outras que utilizo no desenvolvimento do texto, como Pascale Molinier, Helena Hirata, entre outras, são atravessadas decisivamente pela questão de gênero, assim como explicitam que na estrutura do *care* estão presentes percepções do social, do que as pessoas vivem e estabelecem/aceitam como “verdades reguladoras” de suas vidas, valores e práticas sociais, nem sempre compatíveis com a democratização do cuidado.

No segundo capítulo, *Conteúdos do Cuidado: envelhecimento e sua conexão com a enfermidade de Alzheimer*, analiso dentre outros aspectos, como se constroem as narrativas, os discursos, especialmente o biomédico, sobre a enfermidade de Alzheimer e como isso alcança o trabalho e as práticas das cuidadoras. Apresento alguns aspectos dessa enfermidade como sua sintomatologia, relação com o envelhecimento e dados que demonstram uma espécie de “mundialização” dessa enfermidade, seus custos econômicos e discrepância na forma como os cidadãos (enfermos, trabalhadoras do *care*, e todos os que se envolvem nesse cenário) são alcançados pelas políticas públicas de seus governos. Apresento a partir de uma inspiração genealógica foucaultiana, a compreensão da enfermidade de Alzheimer como um fenômeno psicobiológico, como um processo sociocultural, perpassado por aquilo que estou designando nessa tese como “conteúdos do cuidado”. Tais conteúdos emergem, como evidencio nesse capítulo, das práticas e saberes de mulheres que executam o cuidado em seu cotidiano, como evidenciou meu campo empírico nessa pesquisa.

O terceiro capítulo, *Envelhecimento, Care e Políticas Públicas*, centra-se nas análises de como o envelhecimento nas sociedades contemporâneas tem se apresentado como um problema social. Disso decorre a investigação de como se constrói socialmente e culturalmente a própria concepção do que significa envelhecer e suas circunstâncias pessoais e sociais na modernidade. Associado a isso abordo a questão do cuidado destinado a essa parcela da população, uma vez que se trata de uma necessidade cada vez mais premente, bem como, apresenta-se como um espaço onde as relações entre cuidado, gênero, políticas públicas, revelam ou não, suas conexões e distanciamentos. Por fim, identifico algumas políticas públicas, no caso do Estado brasileiro, que são destinadas a essa parcela da população, seu alcance efetivo, assim como quais elementos, pensando especialmente na categoria de gênero, estão a fundamentá-las e a legitimá-las. Além disso, faço uma discussão acerca do atual estágio do processo de regulamentação da profissão de cuidador de idoso e do que isso pode vir a representar no sentido de uma necessária politização e democratização do cuidado.

No quarto capítulo, *As “Trajetórias” Metodológicas da Pesquisa*, apresento os caminhos construídos para a realização da pesquisa, que inicia

pela escolha do tema, sua relação com os estudos de gênero e *care* desenvolvidos ao longo de minha experiência como pesquisador nessa área. Descrevo os procedimentos metodológicos que orientaram a investigação e relato sobre a pesquisa de campo e minha inserção no universo das cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer. Também apresento um perfil de identificação das mulheres cuidadoras que foram entrevistadas e que se tornaram fundamentais no desenvolvimento do trabalho e das análises desenvolvidas.

No último capítulo, intitulado “*Análises e Discussões a Partir da Experiência de Mulheres Cuidadoras de Portadores de Alzheimer*”, analiso, referendando-me nas narrativas e experiências das cuidadoras que participaram desse estudo, como se constituem os discursos, as práticas e saberes que desenvolvem em suas trajetórias como trabalhadoras do *care*. Analiso como se apresentam para essas mulheres algumas dimensões de seu trabalho, tais como: conteúdos que estão imbricados nas relações de gênero aí vivenciadas, a relação entre afeto e necessidade no âmbito do trabalho do cuidado, as condições de trabalho em que ocorre o *care* por elas prestado e como isso alcança seu cotidiano, sua saúde física e mental, os sentidos que dão às suas práticas profissionais e suas experiências.



## I - SABERES E DISCURSOS SOBRE O CUIDADO

O debate político e a produção acadêmica que aborda o cuidado nas sociedades contemporâneas têm crescido significativamente. Todavia, tanto no contexto político, quanto no intelectual, continuam a imperar processos de recorrências quando se trata do cuidado e suas circunstâncias.

Na perspectiva política, por exemplo, é falacioso o discurso que associa categoricamente o debate sobre o *care* e uma efetiva democratização das práticas do cuidado. Esse debate, sem negar aspectos positivos que ele possa trazer, por si só não possui força social e política para atingir e transformar as dinâmicas sociais estabelecidas no âmbito da prestação do *care*. Um exemplo disso está, como essa tese demonstra na realidade do Brasil, na inexistência de reconhecimento formal e jurídico da profissão de cuidador, assunto abordado no terceiro capítulo desse estudo. O marasmo e a falta de compromisso político com o tema do cuidado, visto como algo circuncrito ao privado, ao doméstico e por isso desvalorizado socialmente, revela o quanto esses debates precisam transpor o plano dos discursos e alcançar a concretude das relações estabelecidas em função da necessidade e do direito ao cuidado. Nesse sentido, o cuidado, como considera Tronto (2007), pode adquirir uma dimensão política nas diferentes sociedades e deixar de ser visto como mais um peso, um obstáculo e passe a ser experienciado como atitude moral e prática de cidadãos.

Por sua vez, o estatuto acadêmico que o cuidado possui, o coloca numa espécie de subalternidade, o transforma, perpetuando a desvalorização social de suas práticas e trabalhadoras(es), como um assunto intelectualmente irrelevante, menor. Esses aspectos têm limitado consideravelmente as reflexões no campo do cuidado, ocorrendo muitas vezes sem a necessária empiricidade, sem a etnografia que dá voz à experiência daquelas(es) que trabalham com o *care*, em qual modalidade estiver se efetivando. Assim, a desnaturalização do cuidado também precisa ocorrer no campo teórico onde ele está inserido.

Nesse sentido, como considera Kergoat (2010), o cuidado, politicamente e academicamente, é um valioso instrumento para a observação da dinâmica das relações sociais. Em suas práticas, ocorre “uma radicalização e extensão

qualitativa e quantitativa das relações de classe” (KERGOAT, 2010, p.102), e acrescento, das arcaicas formas de se reconhecer e valorizar o trabalho de mulheres e de homens.

O objetivo deste capítulo é analisar os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do *care* e suas interseccionalidades, a partir dos trabalhos de Carol Gilligan, Joan Tronto, Carol Thomas, Pascale Molinier, Helene Hirata, dentre outras estudiosas, assim como, se esses entendimentos estão ou não interseccionados nas atividades práticas do cuidado.

### 1.1 CARE: UMA COMPLEXA CONCEITUAÇÃO

Ao considerar a etimologia do termo *care*, sua tradução e/ou aproximação com especificidades linguístico-culturais nos estudos revisados, explicita-se uma problemática que requer análise rigorosa. De fato, expressões como: cuidado, solicitude, atenção ao outro, derivam ou se aproximam do termo inglês *care*, que por sua vez engendra em si uma polissemia que dificulta sua tradução. Dessa forma, pensa-se que uma conceituação adequada para o termo *care* requeira, a fim de se obter uma análise consistente, considerar que em sua constituição, independente das referidas especificidades apontadas e encontradas em cada grupo social, um caráter simultâneo de transversalidade e multidimensionalidade. (HIRATA; GUIMARÃES, 2012).

Se observarmos o uso da expressão *care* no Brasil, por exemplo, encontrar-se-á o verbo *cuidar* como o designante das ações do cuidado<sup>8</sup>. Como indicam Hirata e Guimarães, analisando expressões como cuidar ou tomar conta, na sociedade brasileira e como elementos linguísticos de uso cotidiano, “elas designam, no Brasil, um espectro de ações plenas de significado nativo, longa e amplamente difundidas, muito embora difusas no seu significado prático”. (GUIMARÃES, HIRATA, SUGITA, 2012, p.82).

Da mesma forma, se considerarmos a experiência francesa como exemplo semelhante dessa difícil tarefa de traduzir o *care* para essa realidade

---

<sup>8</sup>Na língua portuguesa a palavra “cuidar”, vinda do latim *cogitare*, possui como significado expressões como: imaginar, pensar, meditar, cogitar, julgar, supor, aplicar a atenção, etc. Por sua vez, “cuidado” significa: atenção, cautela, diligência, desvelo, zelo, encargo, responsabilidade, etc. .

sócio-linguístico-cultural, encontrar-se-á o termo “*soin*”. Essa palavra francesa, tradução usual para a versão inglesa significa, dentre outras coisas, uma atitude de cuidado, de atenção e responsabilidade, ou como indica Catherine Audard (2004), uma solicitude, uma inquietude permanente pelo outro.

Sintetiza-se, portanto, que tanto na tradição linguística francesa quanto na portuguesa, esses termos normalmente utilizados para a tradução do *care*, abarcam uma ampla proporção desse campo semântico, mas nenhum deles isoladamente tem condições de considerar a complexidade dos relacionamentos, responsabilidades (no sentido de se fazer bem um determinado trabalho e suprir as necessidades que se tenha de satisfazer) e atividades que dali decorrem.

Ao mesmo tempo o cuidado, transcendendo essa dimensão semântica, é resposta prática às necessidades concretas que são sempre singulares do outro (seja próximo, como um parente, por exemplo, quer seja alguém do outro lado do mundo, mas que acessa uma ajuda via recursos tecnológicos), constituindo-se em atividades necessárias para preservar pessoas dependentes<sup>9</sup> ou mesmo autônomas, sendo um trabalho realizado tanto na esfera privada quanto na pública e pressupondo ainda um engajamento moral segundo o qual não se trata a ninguém, muito menos suas necessidades, como algo insignificante. (PAPERMAN; LAUGIER, 2005).

No caso da tradução francesa para a expressão *soin*, algumas pesquisadoras, como Molinier, Paperman e Laugier (2005), identificam problemas políticos nesse processo e em função disso optam pela utilização da palavra inglesa *care*. O cuidado (*soin*) possuiria uma conotação médica e reproduziria hierarquias que o *care* teria abalado, como dominação, competência do cuidador e principalmente a categoria da dependência como algo inflexível. Além disso, a dependência seria vista como algo do outro. Não por acaso, Molinier aponta outro aspecto problemático dessa possível tradução, isto é, “quem diz cuidado (mesmo com todas as precauções) diz doença, algo a tratar: a sociedade, ou alguns de seus membros, identificados como doentes, dependentes [...]”. (MOLINIER, 2012, p.41).

---

<sup>9</sup> Em algumas fases de determinados estados patológicos, a dependência em relação à satisfação das necessidades fundamentais do paciente, como é o caso da alimentação, da higiene pessoal, dentre outras, é total e se concretiza num oneroso trabalho em todas as horas da vida dos envolvidos nessa relação do cuidar.

Assim ao considerarmos a abordagem dessas estudiosas o *care* seguiria o caminho oposto, isto é, o da vida, o da saúde e da convicção de que vivemos, na verdade, numa sociedade de interdependências.

Outro elemento complicador na tradução francesa do *care*, exemplificada pela expressão *solitude*, advinda do *soin*, está no seu caráter moral, ou seja, numa espécie de disposição atitudinal, enquanto o *care* remete necessariamente a um trabalho, a uma atividade que muitas vezes, é extremamente onerosa à quem o executa. Isso fica muito claro quando se considera trabalhos com pessoas em condição de enfermidades e necessidades especiais, como é o caso dos portadores de doenças neurológicas.

Para Pascale Molinier (2012), ao se utilizar/permanecer com a palavra *care* se está mantendo uma filiação teórica ao pensamento feminista. Seguindo a perspectiva de Molinier alguns aspectos da produção teórica de estudiosas feministas do *care* como Carol Gilligan e Joan Tronto, compõem o escopo do que se pode designar como uma “perspectiva do *care*”<sup>10</sup>.

Como se constata não é tarefa tão simples conceituar o *care*, de tal forma que encontrar suas bases epistemológicas e axiológicas constitui-se num grande desafio para pesquisadores do tema. Almejando esse objetivo, foram realizados trabalhos tratando em profundidade a construção/desconstrução do conceito *care*. O texto de Carol Thomas, “*De-constructing concepts of care*” (1993), segue esse propósito.

Segundo Thomas (1993), inicialmente é pertinente considerar o *care* como uma categoria teórica em consolidação, sendo, portanto, mais adequado do ponto de vista epistemológico, analisá-lo como uma categoria empírica e por isso mesmo requerente de outras dimensões para sua compreensão teórica.

No caso dessa tese, considerando que estamos em um momento da produção acadêmica distinto, isto é, no qual estudos e pesquisas desenvolvidas abordando o cuidado e suas interseccionalidades têm sido realizadas em diferentes áreas, explicitando resultados, metodologias e a

---

<sup>10</sup> Dentre outros elementos que estão a constituir a perspectiva do *care* estão os trabalhos pioneiros de Gilligan no desenvolvimento de uma ética própria do *care* e o estabelecimento de uma institucionalização e politização do *care* a partir da teorização de Tronto.

relevância dessa temática<sup>11</sup>, o trabalho das mulheres cuidadoras de pacientes com Alzheimer será abordado nos seus interstícios, nas suas articulações com categorias como trabalho, gênero e políticas públicas. (PISCITELLI, 2008).

A reflexão de Thomas indica também a necessidade de se perceber como as diversas formas de cuidado são vividas num complexo processo onde estão envolvidas atitudes, sentimentos, deveres, direitos, por parte dos alcançados por essa relação. Isso, de certa forma, explicita a subjetividade das pessoas posicionadas nessa relação de codependência, bem como os nexos, os encontros e desencontros entre a perspectiva do indivíduo perante o *care*, numa posição ora de quem presta, ora de quem recebe algum tipo de cuidado, e o entorno social onde isso está ocorrendo.

Assim, práticas e atitudes caracterizadas pelo cuidar pressupõem análises que envolvam várias das dimensões sociais nas quais as pessoas estejam inseridas, como por exemplo, estruturas econômicas e de poder, que acabam por determinar a forma como o cuidado será prestado (voluntário, remunerado), com participação direta ou não do Estado e, principalmente, a quem caberá esse trabalho.

No caso do trabalho das cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer isso fica muito bem caracterizado. Na hipótese da desconsideração de que esse trabalho de *care* está umbilicalmente vinculado a outras dimensões constitutivas e ordenadoras do contexto social onde ele acontece, como questões trabalhistas implícitas nessa relação, o reconhecimento e a institucionalização ou não das mesmas, a divisão sexual do trabalho, as relações de poder estabelecidas em função do sexo de quem executa, de quem recebe o cuidado e de quem dispõe do capital econômico para “comprar” esse ofício, perder-se-á uma valiosa possibilidade de análise desse aspecto da vida social.

Associado a isso fica claro que para Thomas o conceito de cuidado não é uniformemente definido e está longe de possuir uma base epistemológica universal. De fato, ressaltando um aspecto já elencado nesse texto, reduzir as

---

<sup>11</sup> Em consulta realizada ao banco de dados da CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), março de 2015, constatei a existência de 1931 trabalhos, entre teses de doutorado, dissertações de mestrado, artigos científicos e outras publicações que abordam a questão do cuidado e suas interseccionalidades. Essas produções acadêmicas estão distribuídas em várias áreas do saber, tais como, Psicologia, Neurologia, Enfermagem, Saúde Pública, Filosofia, Ciências Sociais, dentre outras.

múltiplas experiências do *care* a um denominador comum, constitui-se num inócuo trabalho, além de dirigir-nos a um movimento contrário ao próprio espírito da ciência, que está em constante reformulação.

O que Thomas parece sugerir em seu artigo, e a partir daí se podem vislumbrar traços do que ela compreende e designa como o trabalho do *care*, é o repensar, o desconstruir métodos analíticos fragmentados acerca do cuidado que “impediriam o desenvolvimento de um entendimento geral (*não único*, adendo nosso) da divisão social do trabalho de cuidar através e dentro dos domínios do privado/doméstico” (THOMAS, 1993, p.650), e que propiciaria ao *care*, como também é enfatizado por Tronto (1993), ser analisado e vivido na dimensão concreta das relações sociopolíticas estabelecidas pelos indivíduos, bem como, nas interfaces entre a produção/reprodução dessa atividade.

Influenciada pelos trabalhos de duas teóricas feministas, Hilary Graham (1991) e Clare Ungerson (1990), Thomas sugere que o *care* possui sete dimensões fundantes, que consideradas em seu conjunto permitem um trabalho analítico do mesmo, são elas:

- I - A identidade social da pessoa que exerce o cuidado;
- II - A identidade social da pessoa que recebe o cuidado;
- III - As relações interpessoais entre o responsável pelo cuidado e o receptor;
- IV - A natureza do cuidado;
- V - O domínio social dentro do qual a relação de cuidado está situada;
- VI - O caráter econômico da relação de cuidado; e,
- VII - O local institucional no qual o cuidado é exercido.

Para essa estudiosa, estas dimensões permitem vislumbrar o trabalho do cuidado como uma atividade ampla e inclusiva, rechaçando posições e compreensões limitadoras e caracterizadas por uma fragilidade analítica decorrente de um recorte estereotipado do cuidado, dos indivíduos que se envolvem nessa relação e de como estão conectados, nesse contexto, elementos determinantes para sua compreensão, como é o caso da identificação e questionamento dos papéis sociais atribuídos a homens e mulheres e de como o poder é experienciado numa situação de necessidade do cuidado e codependência.

A partir disso, Thomas (1993) afirma que o *care* significa tanto prover assistência remunerada quanto não remunerada, envolvendo atividades de trabalho e estados emocionais. O cuidado é exercido principalmente, mas não exclusivamente por mulheres, tanto para adultos e crianças saudáveis quanto para dependentes, dentro da esfera pública ou doméstica e dentro de uma variedade de situações institucionais. Apesar do cuidado não poder ser considerado algo exclusivo da mulher, ainda que em muitos ambientes isso persista naturalizado acriticamente, ele é uma atividade predominantemente feminina.

No que concerne à figura da pessoa que se dedica a esse trabalho do cuidar, especificamente no caso da enfermidade de Alzheimer, é correto indicar essa atividade como algo do gênero feminino. Pesquisas apontam que essa porcentagem gira em torno de 85 a 90% como sendo algo feito por mulheres, em geral familiares, voluntárias, assalariadas etc.. (LAPOLA; CAXAMBU; CAMPOS, 2008). Portanto, na perspectiva em que estou analisando essa questão, a associação entre cuidado e o universo feminino e o modo como essa relação é naturalizada, tem se convertido em um mecanismo perpetuador de estruturas desiguais, injustas e obsoletas, que limitam a emancipação político-social de todos os que dela fazem parte.

Da mesma forma, ao se considerar a primeira das sete dimensões encontradas no texto de Thomas, isto é, a identidade social da pessoa que exerce o cuidado, ver-se-á, independentemente dos responsáveis pelo cuidado estarem definidos em termos de funções familiares (esposas, mães, filhas etc.), ou em relação a funções ocupacionais ou profissionais, tais como enfermeiras, cuidadoras, voluntárias, que o que permanece é o caráter gendricado dessas funções.

A compreensão do que seriam essas funções dentro da família e de quem deve naturalmente exercê-las fica determinada por esse caráter essencializado de que existem determinadas atividades que são desse ou daquele sexo, na imensa maioria das vezes da mulher em se tratando do cuidado. Assim a família, nessa perspectiva estereotipada do atendimento e prestação do cuidado, acaba sendo identificada como o lugar da cristalização dos papéis sexuais atribuídos a mulheres e a homens, das essencializações e das naturalizações, que no caso do cuidado aos idosos, mais uma vez é

percebido, seguindo esses modelos binários e fixos, como algo do mundo privado.

É prudente e necessário perceber e identificar no *care* um trabalho social em cuja rede de atores existem níveis e posições de poder, de decisão e execução. Da mesma forma reconhecer, como bem demonstra a terceira dimensão identificada no texto de Thomas (1993), que nessa relação assim como em qualquer outra, o conflito, os interesses, o afeto, se fazem presentes, bem como as disputas pelo poder e manutenção ou não de um modelo social estabelecido. (FOUCAULT, 1997).

Nesse sentido, analisando essa complexa relação que se estabelece entre quem contrata um serviço de cuidado como um conjunto vasto de atividades e atitudes, que se estendem para além do cuidado *vis a vis* com o outro, mas também com tudo aquilo que possibilita a esse outro seu existir, como é o caso do cuidar de sua casa, de sua alimentação, de seu vestir, etc., e quem o executa, normalmente mulheres, se constata, inexoravelmente uma ambiguidade afetiva.

Tratando dessa temática, ao abordar relações profissionais e sociais estabelecidas entre mulheres que contratam outras mulheres para os serviços domésticos, portanto, para um tipo de cuidado, ainda que se saiba que esse trabalho acaba se estendendo para uma multiplicidade de outras formas, que vão do cuidar das crianças e idosos que habitam esse lar, ao cuidar de animais e jardins, Goldstein desenvolve a seguinte análise:

Apesar das relações de poder evidentemente desiguais que, sem dúvida, caracterizam este relacionamento (entre empregada e patroa), é a ambiguidade afetiva da relação que exige mais análise. É na troca afetiva entre aquelas que podem pagar pela ajuda doméstica e as mulheres pobres que oferecem seus serviços que as relações de classe (que as hierarquias de raça, gênero, acréscimo nosso) são praticadas e reproduzidas. (GOLDSTEIN, 2003, s.p).

Como não é difícil notar, a tarefa de conceituar um campo tão polissêmico como é o do cuidado, não se constitui em algo que possa vir a ter um caráter definitivo, ou mesmo que uma abordagem desse tema seja capaz de congrega as inúmeras compreensões que se tem constituído sobre esse assunto.

Por isso estou fazendo a escolha de apresentar algumas das possibilidades já desenvolvidas para essa questão, sem pretender reduzir as



múltiplas conceituações a um denominador comum, muito menos considerar de forma simplista qualquer trabalho como uma atividade própria do *care*. Hirata desenvolve uma reflexão nesse sentido:

Se quiséssemos definir de maneira muito rigorosa o que é o *care*, seria: é o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa. Descascar batatas é *care*, mas de uma forma muito indireta: é *care* porque preserva a saúde, o outro ser. Fazer com que outro ser continue com saúde implica cozinhar, alimentá-lo, pois precisa desse cuidado material, físico. Então, pode-se dizer que tudo faz parte do *care*, mas aí não teríamos mais uma definição rigorosa de *care*. Deixar a casa limpa e agradável, deixar a cama cheirosa e agradável, passar o lençol, isso tudo pode fazer parte do trabalho de *care* da empregada doméstica ou da diarista, que deixa essas tarefas prontas. (...) Em números de 2009 (PNAD), seriam, no Brasil, 7 milhões e 223 mil pessoas em emprego doméstico, das quais 504 mil são homens e 6 milhões e 719 mil são mulheres. Será que podemos dizer que todas essas mulheres que fazem o trabalho doméstico remunerado são trabalhadoras do *care*? (...) Então, é importante estudar o que é o trabalho doméstico remunerado e o que é a relação social de cuidado, quando ele se profissionaliza. (HIRATA, 2010, p.48).

Todavia ao considerar as dificuldades presentes na tarefa de conceituação do cuidado o pesquisador precisa, no intuito de determinar bases teórico-metodológicas que perpassam seus trabalhos e escolhas, assumir um direcionamento, que nesse caso se coaduna com a forma como estou desenvolvendo esse trabalho, especialmente após o exercício de escuta e percepção das práticas de cuidado desenvolvidas pelas cuidadoras de pacientes com a doença de Alzheimer com quem tive contato através de entrevistas, com as análises de Berenice Fischer e Joan Tronto.

Para essas pesquisadoras, uma compreensão ampla do *care* mostra-se mais pertinente, especialmente ao se pensar numa mudança política em torno dessa problemática social, onde para além de se constituir num assunto dessa ou daquela sociedade, desse ou daquele grupo social, muito menos de relações estabelecidas exclusivamente entre homens e mulheres, é algo da espécie humana e de seu habitat. De modo que o conceito dessas estudiosas do *care* apresenta-se como:

Uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso 'mundo' para que possamos viver nele da melhor forma possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio-ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável. (FISHER; TRONTO, 2007, p.2).

Como apresentada, a construção de um campo teórico do *care*, uma compreensão, um conceito (ou conceitos), está por se desenvolver. O que existe, além da complexidade dessa tarefa, é o esforço de muitas (os) estudiosas (os) em perceber e explicitar que as análises que se construam sobre o cuidado precisam considerar sua interseccionalidade com outras categorias teóricas, como, trabalho, raça, classe e gênero.

No próximo item deste capítulo, continuo a análise de algumas dimensões do *care*, bem como outras contribuições teóricas e estudos sobre o assunto, especialmente as de duas pesquisadoras do tema, a saber: Carol Gilligan e Joan Tronto, que colaboram na construção de um campo teórico próprio do cuidado, sobretudo, nas dimensões epistemológica, axiológica e política que esse requer.

## 1.2 DIMENSÕES POLÍTICAS E AXIOLÓGICAS DO CARE: PERCEPÇÕES TEÓRICAS SOBRE O CUIDADO

O cuidado ainda não se constituiu como uma prioridade social e política na maior parte das nações e sociedades. Apesar de haver de fato um aumento sensível nos debates, nas pesquisas, nas discussões públicas sobre o *care*, especialmente a partir das últimas décadas do século passado, esse é ainda um movimento restrito a um grupo pequeno de pessoas e instituições.

Por parte dos governos poucos são os que possuem políticas públicas voltadas ao *care* e em efetivo funcionamento<sup>12</sup>. O caso do Brasil precisa ser considerado. Se tomarmos, por exemplo, políticas destinadas às pessoas idosas, encontraremos um número expressivo de leis, portarias, decretos e orientações. Todavia, entre a transposição do texto da lei para o texto da realidade e da necessidade concreta do cidadão, ver-se-á um abismo de inoperância e ineficácia. Associado a esse fosso que separa a legislação existente e o cotidiano dos que por ela deveriam ser alcançados, está o fato de

---

<sup>12</sup> Em item posterior desta tese abordarei a relação entre o Estado, suas políticas e o cuidado. Dentre os aspectos que apresentarei está a forma como alguns países, destaco os exemplos de Japão e França, estão enfrentando o problema do envelhecimento de suas populações e a crescente necessidade de cuidado a essas pessoas. Essa análise colaborará na reflexão que estou apresentando, especialmente, ao se considerar a especificidade dessa relação no caso do Brasil. (GUIMARÃES; SUGITA; HIRATA, 2012).

que não se pensa em políticas destinadas às pessoas que trabalham, que fornecem o *care*. O cuidado assim é alijado de algo que lhe constitui, ou seja, seu caráter relacional, pois ao não se reconhecer direitos e necessidades, tais como a valorização profissional de quem cuida, acaba-se por atingir o próprio alcance e centralidade do *care*.

Por outro lado, o mercado lança-se de forma voluptuosa nesse não tão novo nicho econômico. Como destaquei anteriormente, são bilhões e bilhões de dólares circulando de maneira formal e informal no “*care of business*”, e isso claro, por um lado pode atender parte da demanda de cuidado, por quem pode pagar por esse serviço, mas por outro lado pode submeter o *care* aos efeitos nocivos de uma lógica de mercado.

Por isso o reconhecimento do cuidado como algo central nas sociedades ainda está por ser alcançado. A própria população, de maneira geral, reproduz essa dinâmica especialmente ao naturalizar essa atividade como sendo própria de algumas pessoas, ou ainda, na reprodução da ideia seguida de práticas sociais, que associa o cuidado exclusivamente ao privado e a tarefa da família.

Esse “olhar valorativo” centra-se na problemática crescente da necessidade de cuidados por parte das pessoas (especialmente idosos) e da inexistência ou pouca eficiência em muitos países de políticas públicas destinadas a suprir essa demanda.

Associado a isso está o fato de o *care* e sua necessidade crescente terem se tornado um problema econômico mundial. Resta claro que essa situação tem suas especificidades circunscritas a cada contexto, a cada sociedade que, por sua vez, exige por parte dos pesquisadores do tema um olhar analítico que vislumbre as vinculações diretas e indiretas do cuidado com as demais esferas constitutivas da vida social em determinada sociedade.

Os países que ainda não possuem uma tradição, ou mesmo condições econômicas concretas de estabelecerem políticas públicas para o atendimento dessas necessidades vinculadas ao cuidado nas mais variadas esferas em que ele se faz uma exigência e direito, são os mais atingidos por esse fenômeno avassalador.

São afetados pela escassez de recursos financeiros e de projetos institucionais por parte do Estado, que torna seus cidadãos, especialmente os que não dispõem de renda para pagar por serviços de *care*, alijados em direitos

fundamentais e também por um processo diretamente ligado à economia do *care*, que consiste numa transnacionalização de mão de obra. Por outro lado, os países “ricos” necessitados desse tipo de trabalhador(a), até porque experienciam, dentre outras situações fomentadoras de um mercado crescente do *care*, a problemática do envelhecimento populacional com mais agudez, tornam-se um ávido mercado consumidor das atividades do cuidar. Hochschild reconhece, nessa transnacionalização de trabalhadoras/es do cuidado a existência de “uma via de mão dupla, que se alarga permanentemente, conecta as nações pobres do Hemisfério Sul às nações ricas do Hemisfério Norte, e os países mais pobres do Leste Europeu àqueles mais ricos do Oeste”. (HOCHSCHILD, 2012, p.185).

Da mesma forma, é possível considerar que os países que recebem dinheiro decorrente do trabalho do *care* estão a gerar uma espécie de “drenagem da assistência”, que é como indica Tronto (2007), uma espécie de “drenagem cerebral” de trabalhadores qualificados, mas não totalmente.

Como analisa Tronto (2007), e não considero incorreto conceber que a situação tenha só se agravado mundialmente, nesse processo de drenagem profissional de trabalhadores do *care* é possível identificar imediatamente dois graves problemas:

- I. A falta de infraestrutura nos países de origem para que esses (as) trabalhadores (as) possam desempenhar com excelência sua atividade profissional, o que, segundo esses (as) mesmos profissionais, seria fator motivador desse processo migratório (no caso brasileiro, como apresentarei mais adiante, isso se agrava ainda mais pela falta de reconhecimento social, profissional e legal dos (as) trabalhadores (as) que realizam algum tipo de cuidado, bem como o limitado incentivo por parte das autoridades públicas do fomento à qualificação dessas pessoas);
- II. Um desequilíbrio exponencial entre a demanda por serviços de *care*, já que a população mundial especialmente dos países desenvolvidos continua a envelhecer e a capacidade de oferta desse tipo de mão de obra (qualificada ou não) não acompanha o mesmo ritmo de crescimento.

Como o fluxo de pessoas que deixam suas famílias, filhos, relações sociais e afetivas, para se dedicarem a algum tipo de atividade de cuidado parece se constituir num fenômeno irreversível, ou ainda, como destaca Hochschild (2003), o que se verifica na contemporaneidade é a existência de uma nova forma de imperialismo, isto é, um “*emotional imperialism*” que, por sua vez, é gerador de novas configurações sociais, bem como campo analítico profícuo para as ciências sociais. Ao analisar essa questão, Casalini indica de forma sagaz que, se em certas épocas eram subtraídas dos países pobres matérias primas preciosas – pensemos no pau brasil, na cana-de açúcar e, principalmente no ouro brasileiro – hoje se procede à exploração de um novo “ouro”, isto é, os recursos de tratamento e *care*.

Se se trata de um imperialismo sem império, que governa por formas inéditas: não está mais de pé uma invasiva estrutura colonial: são escolhas individuais, frequentemente apoiadas pelas famílias e feitas com base nas pressões econômicas que mantém o atual sistema de exploração. (CASALINI, 2011, p.62).

Um aspecto que emerge nesse cenário e que levanta outras reflexões quando se pensam, por exemplo, os estudos de migração, é o crescente número de mulheres trabalhadoras migrantes, ou seja, se verifica o caráter global da mercantilização do trabalho de *care*.

Segundo dados da OIT (Organização Internacional do Trabalho), existe um número aproximado de 53 milhões de trabalhadoras (es) domésticos(as) espalhados por diversos países, sendo que desse total 83% são mulheres. Apesar de se ter promulgado uma Convenção Internacional (n.189)<sup>13</sup>, que visa salvaguardar os direitos dessas (es) trabalhadoras(es), no ano de 2011, da qual o Brasil ainda não é signatário, apenas 10% dessa(es) trabalhadoras(es) eram cobertos pela mesma legislação que os demais trabalhadores em outras ocupações. No caso de considerarmos o *care* e executantes, a situação tende

---

<sup>13</sup> A Convenção 189 da OIT (Organização Internacional do Trabalho), elaborada em junho de 2011 e aprovada na centésima Conferência Internacional do Trabalho, em setembro de 2013, trata das condições objetivas para o trabalho decente no setor doméstico. A primeira nação a ratificar essa convenção foi o Uruguai, sendo seguida por países como a África do Sul, Alemanha, Argentina, Bolívia, Colômbia, Costa Rica, Equador, Suíça, Itália, Irlanda, Paraguai. Como assinalado, o Brasil, muito em função dos desdobramentos políticos e da necessidade de regulamentação formal da Emenda Constitucional 72, a chamada “PEC das domésticas”, ainda não ratificou a convenção citada. A E.C 72 está em vigência plena, inclusive em seus artigos mais polêmicos, tais como o recolhimento do FGTS (Fundo de Garantia por Tempo de Serviço), obrigatoriedade de seguro por acidente de trabalho, salário família, seguro desemprego, a partir de 01 de outubro de 2015.

a agravar-se consideravelmente, uma vez que a questão de gênero apenas acentua modelos de exploração e injustiça social. (OIT, 2014).

Para alguns estudiosos esse caráter global da mercantilização dos trabalhos domésticos e de cuidado segue uma orientação política muito precisa e com fins explícitos, sobretudo, quando essa demanda sob a conivência e inoperância dos países fornecedores e receptores dessas (es) trabalhadoras(es), cada qual almejando satisfazer interesses próprios e realizáveis para sua situação socioeconômica, coadunam-se com projetos e ajustes determinados por agências reguladoras e fomentadoras, ou não, de políticas macroeconômicas. Como afirma Sassem (2000, p.62),

A reestruturação pós-fordista da produção e os planos de ajustamento estrutural que o Fundo Monetário Internacional e o Banco Mundial impuseram a muitos países em desenvolvimento, para obter novos empréstimos, conseguiram (ou acentuaram) como efeito, em geral, uma feminilização dos trabalhos menos seguros, mais escassamente remunerados e mais flexíveis, e uma reconfiguração do mercado de trabalho segundo hierarquias de gênero e etnia.

Quando se tomam como referencial as últimas décadas do século XX e o início deste século, vê-se que é cada vez maior o número dessas mulheres trabalhadoras. Como destaca Hochschild (2012, p.185), “a figura arquetípica, para Marx, do trabalhador, homem, duradouramente ligado à manufatura, foi substituída por um novo ícone: a trabalhadora, mulher, móvel, mas duradouramente ligada aos serviços”. Essas mulheres que normalmente deslocam-se em busca de trabalho visando atender às necessidades econômicas decorrentes do fato de serem mães, deslocamento que por sua vez cria a necessidade do estabelecimento de redes de apoio<sup>14</sup> para o atendimento dos filhos que permanecem em seus países de origem, com avós, tias, irmãs (também atingidas por reconfigurações, como considerado anteriormente), acabam por se tornar a principal fonte de recursos financeiros de toda a estrutura familiar.

Por isso, é necessário ponderar sobre outro aspecto surgido nesse processo de transferência de recursos financeiros obtidos com os trabalhos

---

<sup>14</sup> A necessidade dessas redes de apoio se traduz no fato de que as mulheres ao partirem em busca de trabalho e renda, acabam por confiar o cuidado de seus próprios filhos ou idosos a outras mulheres, a mãe, as irmãs, as filhas maiores ou a outras trabalhadoras domésticas locais, criando uma espécie de *global care chain* [cadeia global do cuidado]. (HOCHSCHILD, 2000).

desenvolvidos pelas mulheres, ou seja, a de que esse processo muitas vezes não alcança ou não produz efeitos desejados e positivos, especialmente se pensarmos que para os demais membros da família isso pode estabelecer uma espécie de dependência cultural e econômica em relação ao dinheiro que por elas é enviado. Como destaca Casalini (2011), será que os que recebem esses recursos estão conscientes dos sofrimentos e dificuldades que custaram a essas mulheres imigrantes?

Ou ainda, como acuradamente aponta Hochschild, citando o exemplo filipino, (2012, p.186):

Muita gente se beneficia da renda dos migrantes- filhos, cônjuges, pais, algumas vezes a igreja local. Governos do Terceiro Mundo também ganham com a entrada de moeda forte. Efetivamente, o governo filipino tem longa tradição de recrutar, treinar e apoiar trabalhadoras migrantes, de modo a taxar seus rendimentos. Por outro lado, os empregadores do Primeiro Mundo acolhem com satisfação as migrantes que chegam para oferecer serviços muito demandados. Todas essas partes estão de acordo quanto aos benefícios da migração feminina e discutem abertamente a decisão de migrar como expressão de uma estratégia familiar, de uma política governamental e, nos últimos 30 anos, de uma norma cultural nacional.

Isso acaba por reforçar a necessidade de uma *global care chain*, que por sua vez, como destaquei anteriormente, também passa por reconfigurações e dificuldades. Essas redes de apoio acabam por estabelecer um conjunto complexo de práticas de delegação de responsabilidades, realidade essa observada na trajetória de algumas cuidadoras que participam desse estudo e que serão apresentadas em momento seguinte.

Segundo Hirata e Kergoat (2007), essas trabalhadoras a quem, além dos afazeres domésticos é delegado o cuidado com os filhos, também necessitam delegar essas responsabilidades uma vez que estão ausentes de seus lares. Nesse processo o que se pode verificar de forma categórica é que essas práticas de delegação estão distantes de expressar equidade entre os gêneros; pelo contrário, acabam por tomar formas de reprodução e manutenção de desigualdades e injustiça entre homens e mulheres.

Outro aspecto diretamente ligado ao contexto dessa pesquisa, e que advém desse acréscimo de trabalhadores (as) no mercado do cuidado, seja ele o resultado de imigrações ou migrações internas, seja na modalidade do trabalho exercido dentro da formalidade ou o que é extremamente comum de

se verificar, na informalidade, nos “acordos consensuais” entre contratante e contratado, são as estratégias lançadas por parte das autoridades públicas. Tais estratégias, por exemplo, consistem em considerar que o acréscimo de oferta de trabalhadoras/es do cuidado pela via do mercado privado, por mais paradoxal e absurdo que seja, reduziria demandas sociais que deveriam ser asseguradas pelas políticas públicas, bem como os gastos com tais necessidades.

Nesse sentido, não se deve fechar os olhos para o papel do Estado, seja pela sua cumplicidade, seja pela sua ativa e presente ação incentivadora da exportação de mão de obra para o trabalho do cuidado, na modalidade em que for realizado. Como destaca Casalini (2011, p.64), “para muitos países afetados pelos efeitos da globalização e reduzidos a uma grave situação de endividamento, desemprego e crise econômica, de fato, este mercado constitui hoje um espaço fundamental”.

Ao perpetuar esse modelo, que na verdade apenas reforça as tradicionais formas de manipulação, desvalorização e exploração do trabalho de cuidado, desempenhados por um contingente cada vez maior de mulheres, de todos os cantos do mundo, especialmente porque, como frisei, a demanda cresce de forma avassaladora, dificilmente se alcançará um momento e um contexto emancipatório para essas trabalhadoras e suas ocupações. Assim, o valor do trabalho feminino e os tipos de atividades reservadas a essas mulheres, na verdade, continuam ligados a um imaginário patriarcal<sup>15</sup> que resiste na cultura dos países e regiões dos quais estas mulheres são oriundas, a despeito do fato de que elas hoje são frequentemente o arrimo de suas famílias. (CASALINI, 2011).

No encontro dessas dimensões que compõem o cuidado como atividade própria do ser humano, surgem faces obscurecidas, vozes silenciadas intencionalmente ao longo da história das sociedades, distorções e visões

---

<sup>15</sup> Um exemplo dessa manutenção de uma ordem simbólica, de aspectos de um modelo patriarcal de sociedade e família, reside no fato de que apesar da fragilização no que tange ao prover renda e no seu papel decisório na família, a figura do homem não se redefine acerca das responsabilidades de cuidado dos filhos. Isso pode acontecer em casos excepcionais e esporádicos, como são os casos de homens que também assumem as responsabilidades de cuidadores, de modo que verdadeiramente não ocorrem mudanças substanciais na tradicional divisão do trabalho doméstico entre os gêneros. (CASALINI, 2011).



estereotipadas acerca do *care*, de sua centralidade ou não nas sociedades modernas, bem como da identidade de quem o executa.

Em se tratando desse silenciamento, desses rostos anônimos, dessas pessoas que têm em seu trabalho de *care* a possibilidade de sair de uma condição de miséria e flagelo social, mas que por novas configurações político-econômicas acabam sendo novamente colocadas sob condições de trabalho semiescravo, precário e desqualificado, Casalini, reportando ao exemplo de mulheres domésticas que são alocadas para mercados orientais, como o da Malásia e Singapura, expõe uma triste realidade:

Confinadas entre as paredes domésticas, tornam-se invisíveis ao resto da sociedade e submetidas ao poder quase absoluto de seus patrões (na ausência quase total de uma regulamentação deste mercado de trabalho), são percebidas e descritas como uma ameaça à integralidade do corpo social: durante toda a duração de seu contrato, as trabalhadoras domésticas imigrantes devem abster-se de ter relações sexuais com a população local e de se casar com um cidadão do país. Os controles sobre seus comportamentos sexuais são efetuados mediante exames periódicos para verificar se tem o vírus HIV ou se estão grávidas. Uma eventual gravidez comporta a imediata repatriação. (CASALINI, 2011, p.70).

Apesar de se esperar que nas sociedades liberais ocidentais essa situação seja um pouco melhor, não se deve imaginar, que se encontre um cenário tão distinto, ou tão menos sexista, ideologizado e injusto. Basta ver o caso brasileiro no qual muitas das mulheres que se dedicam a algum tipo de cuidado, não possuem alguns de seus direitos trabalhistas respeitados, como é o caso do reconhecimento legal e formal da sua profissão e o pagamento justo de sua atividade laboral.

Uma dessas distorções e omissões está naquilo que Molinier (2012) designou como “exército da sombra”. Da mesma forma que Marx, ao criticar estratégias lançados pelo mercado para controlar o valor dos salários dos trabalhadores utilizava-se de um contingente de desempregados, no que tange ao reconhecimento político e econômico do cuidado e de seus/suas prestadores (as) – entenda-se mulheres – existe por parte de setores da sociedade uma intencional ocultação/desvalorização desse trabalho, ou seguindo uma lógica de mercado muitas vezes desprovida de princípios éticos, especialmente quando se pensa na qualidade de serviços e direitos

fundamentais de trabalhadores e beneficiados, a transformação do *care* numa atividade meramente determinada pelo viés do poder de compra

A antropóloga Guita Debert (2012), em seu artigo “*Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes*” indica claramente a ocorrência de uma íntima e complicada relação entre o Estado e as famílias que necessitam de trabalhadores do *care* para idosos, sobretudo quando se pensa a questão da exploração dessa mão de obra:

Em alguns países europeus, em particular na Itália e na Espanha, uma relação peculiar tem sido estabelecida entre família e o Estado quando o cuidado do idoso está em pauta. Essa relação já ganhou o apelido de ‘sistema mediterrâneo de *welfare*’, já que as famílias recorrem à mão de obra estrangeira de baixo custo, em particular, os imigrantes em situação de ilegalidade. (DEBERT, 2012, p.218).

Do ponto de vista da realidade brasileira, é pertinente considerar que essa desvalorização aconteça objetivamente, ainda que isso esteja muitas vezes velado e sedimentado nos “acordos assimétricos” estabelecidos informalmente entre patrão e empregado. Esses “acordos” além de representarem uma afronta ao próprio Estado, uma vez que estão à margem da legislação trabalhista vigente no país, significam num primeiro instante a exploração dessa (e) trabalhadora e, num instante seguinte, a manutenção de uma lógica que desvaloriza os trabalhos de cuidado e, conseqüentemente, as/os que a ele se dedicam.

Essa marginalização formal e jurídica das trabalhadoras do cuidado no Brasil constitui-se em obstáculo ao estabelecimento de sociedades assistenciais democráticas. Quando se consulta a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), por exemplo, encontra-se de forma genérica a designação da ocupação de “Cuidadores de Crianças, Jovens, Adultos e Idosos” (5162). Relacionados a esse grupo, as ocupações de “Babás” (5162-05), “Cuidador de Idosos” (5162-10) e “Mãe Social” (5162-15). Na prática isso significa que não existem enquanto profissões regulamentadas e reconhecidas formalmente.

A própria terminologia é utilizada no sentido de destacar essas ocupações como sendo do universo feminino, da mulher. No caso da expressão “cuidador de idosos”, apesar de não estar no feminino, ela é em mais de 90% dos casos, como tenho demonstrado nessa pesquisa, executada por mulheres.

Nesse sentido, o processo moroso em que se encontra o Projeto de Lei do Senado (PLS) 4702<sup>16</sup>, que reconhece e regulamenta a profissão do cuidador de idosos, é exemplo notório desse cenário. Esse projeto do ano de 2011 (aprovado no Senado Federal), ainda se encontra parado nas diversas comissões da Câmara Federal, o que notoriamente atrapalha e prejudica tanto as pessoas que desempenham essa função, ainda que estejam atuando em alguns aspectos sob a regulamentação de outras profissões como é o caso da profissão de empregada doméstica, que por sua vez, também não está totalmente regulamentada<sup>17</sup>, como as famílias de idosos que ficam em muitos casos desprovidos de suporte legal para formalizarem relações empregatícias com trabalhadoras/es que cuidam de seus parentes.

De um ponto de vista estrutural é pertinente, portanto, considerar que os homens e também o Estado continuam a eximir-se de responsabilidades no que se refere ao papel fundamental do trabalho de cuidado, isto é, o *care* continua a ser considerado algo do privado, sem expressão político-social.

Se considerarmos a construção ideológica que toma o cuidado como uma atividade naturalizada como do feminino, é preciso ficar atento que dentro do grupo “mulheres” também existem e se perpetuam relações diametralmente opostas no que concerne ao poder de se contratar alguém, no caso outra mulher, para executar o cuidado. Nessas relações entre mulheres muitas vezes se perpetua uma lógica de exploração e de não democratização do acesso a oportunidades trabalhistas mais justas. Como considera Marcondes e Yannoulas (2012, p.182):

As trabalhadoras domésticas são as bases de sustentação da relação que Hirata e Kergoat (2007) denominam de delegação, que se materializa nas hipóteses em que as mulheres de classes médias e altas beneficiam-se dos serviços das trabalhadoras domésticas, transferindo a essas a execução do trabalho de cuidado de suas famílias, além das atividades de suporte ao cuidado.

Tronto destaca em suas análises esse aspecto paradoxal da atividade do cuidado e seus executores e contratantes, isto é:

---

<sup>16</sup> O texto, na íntegra desse projeto de lei será apresentado ao longo do terceiro capítulo dessa tese.

<sup>17</sup> Como indiquei em nota anterior, a regulamentação da profissão de empregada doméstica em sua atual composição formal (E.C. 72), passou a ser norma legal orientativa das relações entre patrões e empregadas/os a partir de 01 de outubro de 2015.

A assistência é em regra constituída socialmente de modo a atribuir o trabalho de assistência aos membros mais desfavorecidos da sociedade. É difícil estabelecer se os mais desfavorecidos são tais porque se ocupam da assistência e ela é desvalorizada ou porque, para desvalorizar as pessoas, eles são obrigados a desenvolver o trabalho de assistência. Contudo, se considerarmos as questões de classe, de raça e gênero, nos daremos conta de que as pessoas menos favorecidas socialmente são em larga medida aquelas que desenvolvem o trabalho de assistência e que os membros mais favorecidos da sociedade utilizam muitas vezes as suas posições de superioridade para delegar o trabalho de assistência aos outros. (TRONTO, 2007, p.127).

Uma concepção distorcida de que o cuidado é algo para pessoas dependentes e exercido, principalmente, por mulheres, segue essa lógica de desvalorização e falta de prestígio social.

Para Tronto o estabelecimento de sociedades democráticas assistenciais, isto é, sociedades que estabelecem para seus cidadãos igual acesso a bons cuidados, pressupondo o cuidado como responsabilidade de todo cidadão, só pode ocorrer com a extinção dessa forma de pensar e gerir políticas sociais, bem como de fundamentar as relações sociais em torno do cuidado. É fundamental, portanto, considerar que embora algumas pessoas sejam mais vulneráveis e dependentes, todos o somos em algum sentido, as necessidades não deveriam suprimir direitos. (TRONTO, 2007).

Nesse sentido, ao se buscarem algumas proposições teóricas que auxiliam na análise de como o cuidado se constitui elemento vital para a criação de sociedades assistenciais democráticas (TRONTO, 2007), é imprescindível reconhecer as colaborações da obra *“Uma voz diferente: Psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta”* (1982) da pesquisadora feminista Carol Gilligan, especialmente na constituição daquilo que se convencionou designar como uma ética própria do *care*<sup>18</sup>.

A pesquisa de Gilligan desenvolvida, sobretudo, com um público de meninas e mulheres suscitou um debate sobre como homens e mulheres desenvolvem-se moralmente. Suas reflexões surgidas da observação do comportamento e das práticas discursivas de meninas e meninos diante de

---

<sup>18</sup> A Ética do cuidado, normalmente ancorada nos trabalhos pioneiros de Gilligan, vem sendo desenvolvida por outros(as) estudiosos(as), inclusive com críticas a alguns de seus postulados iniciais, como é exemplo o trabalho de Nel Noddings. Sugere-se a leitura da obra *“O cuidado: uma abordagem feminina à ética e à educação moral”* (2003) de Noddings e um interessante artigo de Tânia Kuhnen, que aborda diferenças entre o pensamento dessas duas autoras. Trata-se de texto intitulado *“A ética do cuidado como alternativa à ética de princípios: divergências entre Carol Gilligan e Nel Noddings”* (2010).

alguns dilemas morais geraram aguda crítica aos modelos e teorias do desenvolvimento moral pautadas, especialmente, numa ética de princípios universais, ou ainda na chamada ética da justiça, cujo principal mentor é o filósofo norte-americano John Rawls<sup>19</sup>.

Suas análises conduziram-na a identificar um conjunto de valores próprios do *care*, isto é, a existência de outra forma do agir/refletir ético que não aquele submetido ao universalismo da moral kantiana, tão apreciada e agenciada no discurso moderno como uma ética válida a todo ser humano.

Além disso, ao desenvolver sua compreensão do que seria essa ética do cuidado, Gilligan efetua críticas consistentes a aspectos das teorias de autores tradicionais no campo do desenvolvimento moral e da psicologia cognitiva como Piaget, Freud e Lawrence Kohlberg.

Para ela esses estudiosos de diferentes maneiras compartilham a tese de que as mulheres apresentam uma atrofia no seu desenvolvimento moral. Tal postulado teria advindo, segundo Gilligan, de um tipo de interpretação desse “desenvolvimento inacabado/incompleto” das mulheres, a partir da experiência masculina, ou seja, a lente observacional e no caso legitimadora desse estereótipo está no padrão masculino, que também é falacioso, haja vista que parece ser mais adequado pensar em formas diferentes de ser homem ou de se viver a masculinidade.

Parte de sua obra *“Uma voz diferente”* abordou de forma crítica os postulados de Kohlberg sobre o que seria um desenvolvimento moral pleno do ser humano, entenda-se do homem. Gilligan (1982) analisa aspectos da teoria de desenvolvimento moral de Kohlberg, segundo a qual o estágio de desenvolvimento moral “perfeito” será o do sujeito capaz de tomar decisões autônomas e que estejam asseguradas por princípios éticos universais interiorizados e independentes do contexto onde suas ações e deliberações venham a ser tomadas, bem como, das pessoas que estejam aí envolvidas. Dessa forma, seguindo seu entendimento, Kohlberg não identificará no “limitado” desenvolvimento moral das mulheres um espaço adequado para decisões morais racionais, algo que seria alcançado na esfera das decisões pautadas

---

<sup>19</sup> Para uma compreensão de como se constitui a ética da justiça de John Rawls, sugiro um *Político* (1993), aprofundamento com a leitura de obras como *“Uma teoria da Justiça”* (1971) e *“Liberalismo Político”* (1993).

por regras universais e válidas independente das subjetividades, ou seja, naquilo que historicamente e ideologicamente se construiu como o mundo público, portanto, do homem.

Assim, tomando como pressupostos “válidos” para a análise das razões que possibilitam ou não o desenvolvimento moral de uma pessoa, os conceitos de separação e relação, isto é, o fundamento das relações das mulheres com os outros e com o mundo e, por isso nessa abordagem de Kohlberg, a base da confusão e da falta de amadurecimento das mesmas, construiu-se em um sofisticado modelo de explicação para as diferenças de amadurecimento psicológico entre homens e mulheres.

Em um determinado momento de seu desenvolvimento a separação do homem em relação à sua mãe e as circunstâncias desse íntimo relacionamento, lhe permitiu a afirmação de sua identidade própria e a conquista de sua autonomia. No caso das mulheres esse processo não ocorreria. As meninas não conseguiriam se libertar do “cordão umbilical” em relação às suas mães. Dessa relação emergiria a origem da falta de amadurecimento moral e psicológico das mulheres, ou, em outros termos, explicar-se-ia o(s) motivo(s) de não atingirem a autonomia, isto é, estariam mais precisamente numa relação constante de dependência.

Para Gilligan a situação é muito clara, isto é, as mulheres desde cedo informadas e formadas por suas mães, ou quem as represente, orientam suas decisões pela relação com as pessoas que passam a fazer parte de seu mundo, especialmente o mundo doméstico, onde o grau de envolvimento e de cuidado tende a ser mais consistente, não atingirão, segundo Kohlberg, um nível de raciocínio e ação moral adulto. Pelo contrário, a permanência nessa esfera da decisão ética pautada pelo cuidar e nas relações afetivas será considerada adequada ao reino do infantil, do inacabado, do atrofiado, do dependente.

A reação de Gilligan é categórica e crítica a tal argumentação. Em sua perspectiva o fato de as mulheres valorizarem o contexto onde as decisões morais são tomadas e engendradas, a prática de afirmarem a necessidade da relação com o Outro, não pode servir como argumento, ainda que caracterizado por falácias, para explicar o seu suposto não desenvolvimento moral, ou mesmo sua “infantilidade”. Pelo contrário, a partir dessa clara noção

da necessária interação entre as pessoas é que elas articulam o seu próprio pensar ético, bem como passam a agir em sociedade. Esse pensar ético reflete para Gilligan, ao contrário do que Kohlberg identificava como inacabado ou “infantil” nas mulheres, sua força e substância do seu interesse moral.

A sensibilidade às necessidades dos outros e a presunção de responsabilidades por cuidar levam as mulheres a atender outras vozes que não as suas e a incluir em seu julgamento outros pontos de vista. A fraqueza moral das mulheres, manifesta na aparente difusão e confusão de julgamento, é assim inseparável da força moral das mulheres, um excessivo interesse em relacionamentos e responsabilidades. (GILLIGAN, 1982, p.27).

O “dilema de Heinz”<sup>20</sup> abordado em sua obra surge como interessante exemplo para análise de suas proposições e críticas. Ao se tomar o desenvolvimento moral das pessoas, friso, não só das mulheres, a partir de suas vidas concretas, é possível se encontrar uma válida, legítima e diferente concepção moral:

Nessa concepção, o problema moral surge de responsabilidades conflitantes e não de direitos em disputa, e exige para sua solução um modo de pensar que é contextual e narrativo em vez de formal e abstrato. Essa concepção de moralidade como envolvida com a atividade do cuidado centra o desenvolvimento moral em torno da compreensão da responsabilidade e dos relacionamentos, assim como a concepção de moralidade como equidade vincula o desenvolvimento moral à compreensão de direitos e regras. (GILLIGAN, 1982, p.29).

Se tomarmos como sinais de vulnerabilidade e falta de amadurecimento moral e psicológico, a afirmação da importância das relações estabelecidas

---

<sup>20</sup> De modo sintético, o “dilema de Heinz” presente na obra de Kohlberg e analisado por Gilligan no livro *“Uma voz diferente”* pode ser apresentada da seguinte forma: numa cidade da Europa, uma mulher estava morrendo de câncer. Um medicamento descoberto recentemente por um farmacêutico dessa cidade podia salvar-lhe a vida. A descoberta desse medicamento tinha custado muito dinheiro ao farmacêutico, que agora pedia dez vezes mais por uma pequena quantidade desse remédio. Heinz, o marido da mulher que estava a morrer, foi ter com pessoas conhecidas para lhe emprestarem o dinheiro pedido pelo farmacêutico. Foi ter com ele, contou-lhe que sua mulher estava a morrer e pediu-lhe para deixar levar o medicamento mais barato. Também pediu-lhe para deixar levar o medicamento pagando mais tarde a metade do dinheiro que faltava. O farmacêutico respondeu que não, que tinha descoberto o medicamento e que queria ganhar dinheiro com a sua descoberta. Heinz, que tinha feito tudo ao seu alcance para comprar o remédio, ficou desesperado e estava pensando em assaltar a farmácia e roubar o medicamento para sua mulher. Deve Heinz assaltar a farmácia para roubar o medicamento para salvar sua mulher? A essa pergunta somam-se outras e com base nas respostas dadas se poderia verificar o estágio de desenvolvimento moral/psicológico das pessoas entrevistadas. O drama dessa metodologia está, como afirmado anteriormente, na lente com a qual as respostas eram analisadas, de homens e mulheres, sempre era a do masculino, o que, portanto, impedia o analista de considerar válida e coerente as respostas dadas pelas meninas.

entre as pessoas, da contextualização das ações, bem como do reconhecimento da codependência entre aqueles que vivem uma determinada realidade social, fica claro que estaremos tratando e reafirmando explicações tradicionais e equivocadas para as diferenças entre o desenvolvimento moral de mulheres e homens. Contudo, parece ser mais adequado verificar nas análises desenvolvidas por Gilligan, como fundamento de uma ética do cuidado, a capacidade de compreensão de que o mundo é “constituído por relações e não por pessoas isoladas, um mundo cuja coerência está nas relações humanas e não em sistemas de regras”. (GILLIGAN, 1982, p.28).

Nesse sentido, é fundamental considerar que a análise alicerçada numa suposta racionalidade desencarnada e universal, típica do pensamento moderno, base de uma forma muito peculiar de se pensar o mundo, a ciência, a tecnologia, a cultura, a política e seus componentes e as formas como homens e mulheres constituem-se e se relacionam, está ancorada num conjunto de discursos e práticas que, como considera Gilligan, são identificadas como do homem.

Seguindo essa lógica qualquer aspecto da vida humana que não se adeque a esse princípio norteador será taxado de irracional, inferior, “selvagem”, ou se se lembrar o famoso texto de Kant, ícone dessa racionalidade moderna, “*Que é esclarecimento*” (1783), se estará numa menoridade das potencialidades racionais.

Considero essa forma de argumentação, sem negar a sua força histórica e a influência na maneira como o Ocidente tem produzido sua cultura androcêntrica nos últimos quatrocentos anos, uma lógica do absurdo, especialmente por encontrar em suas premissas significativas contradições e inconsistências argumentativas, tais como o equívoco de uma generalização apressada, que traduz as múltiplas e diferentes formas de se manifestar o feminino e o masculino no discurso do universal e do abstrato.

Não por acaso estudiosas como Ruth Lister (2003) criticam em suas pesquisas esse enquadramento de homens e mulheres em modelos fixos e a-históricos, como é o caso de considerar o mundo público como o pertencente ao masculino e o mundo doméstico/privado como o *locus* do feminino. Lister considera na verdade que as mulheres foram historicamente exiladas do mundo público, até porque as características associadas ao “cidadão”, desde



as experiências políticas da democracia e da *Ágora* grega, são encontradas apenas nos homens.

Como ocorre uma essencialização de atributos e características do feminino, via de regra pejorativamente, definindo-as como “seres com corpo, enraizadas na natureza, emocionais, irracionais, sujeitas ao desejo e à paixão, incapazes de aplicar critérios de justiça, parciais, preocupadas com o privado e com afazeres domésticos” (LISTER, 2003, p.71), ocorre em relação às características atribuídas aos homens, isto é, “abstração, separação do corpo, espírito, racionalidade, capacidade de utilizar desapaixonadamente a razão e critérios de justiça, imparcialidade, preocupação com o interesse público, independência, heroísmo e força”. (LISTER, 2003, p.71).

Obviamente que esses “homens” e essas “mulheres” só existem no imaginário, não passando de personagens e abstrações metafísicas, ainda que as consequências objetivas de tal construção cultural sejam sempre muito desumanas para todos (as) aqueles (as) que não se enquadrem no estereótipo do homem branco, racional, ocidental e heterossexual.

Retornando ao texto de Kant, encontra-se a afirmação de que essa menoridade, esse não pensar por si mesmo, consiste numa escolha deliberada do próprio indivíduo. Ao “escolher” deixar-se guiar por outrem, ele acaba por legitimar o domínio que se fará sobre si. Esse discurso veio ao encontro de uma série de interesses, conscientes ou não, que encontram na falácia do universalismo racional do homem branco e europeu, uma base justificadora de todo um projeto de dominação e silenciamento ao que se mostra diferente e, portanto, “irracional” e passível de sucumbir ao controle e ao poder instituído.

Aqui estariam as mulheres e seu “atrofiado” desenvolvimento moral, bem como todas as atividades que a elas são confiadas ou atribuídas, como é o caso das atividades do cuidar, que como observa Tronto (2007) ainda é visto como algo de pessoas “vulneráveis”, dependentes e por isso incapazes de exercer/obter cidadania plena.

Mostra-se necessário analisar a ética da justiça, bem como nas significativas diferenças presentes numa ética própria do cuidar, dentro da perspectiva de uma produção cultural hegemônica instituída com o projeto moderno de racionalidade e sociedade.

Mas que outros fundamentos embasam tal projeto que não uma suposta racionalidade universal? A existência de indivíduos, entenda-se, homens “civilizados”, plenamente autônomos e livres? O que se esperava, pelo menos teoricamente, com esse projeto?

O historiador inglês Erich Hobsbawn intitula uma de suas obras como “*A era dos extremos*” (1995), onde retrata de forma objetiva os principais acontecimentos do século XX, isto é, o período no qual segundo ele o homem adotou e viveu experiências extremadas, avassaladoras. Destarte a necessidade de elencar as razões pelas quais esse estudioso tenha assim definido o século passado, resta afirmar que, apesar dessa suposta brevidade e extremidade, as últimas décadas explicitaram de forma categórica os resultados do chamado projeto iluminista moderno, bem como sua crítica e, para alguns, a superação de alguns de seus fundamentos<sup>21</sup>.

O projeto da modernidade foi liderado por pensadores que, no desejo de romperem com as antigas estruturas sociais existentes, se esforçaram em desenvolver a ciência objetiva, a moralidade, uma lei universal e a arte autônoma nos termos de sua própria lógica. A ideia era usar o acúmulo do conhecimento gerado por muitas pessoas, trabalhando livre e criativamente, entenda-se o trabalho público, gerador de renda e feito pelos homens, em busca da emancipação humana e do enriquecimento da vida. O domínio

---

<sup>21</sup>Não é de plena aceitação o entendimento do momento presente como uma continuidade da modernidade, especialmente aquela advinda do projeto iluminista. Para pensadores como Lyotard, Derrida, Harvey, ou mesmo Foucault, já se pode encontrar uma estética, uma organização socioeconômica e política pós-moderna. Essa discussão sobre o fim da modernidade e algo “novo” como a pós-modernidade encontra, obviamente, uma série de defensores e antagonistas. Se pensarmos, por exemplo, o projeto moderno como algo inacabado, encontraremos os trabalhos de Jurgen Habermas: “julgo infundada essa tese do surgimento da pós-modernidade. Nem a estrutura do espírito da época, nem o modo de debater as futuras possibilidades de vida se modificaram; nem as energias utópicas em geral se retiraram da consciência da história. Antes pelo contrário, chegou ao fim uma determinada utopia que, no passado, cristalizou-se em torno do potencial de uma sociedade do trabalho”. (HABERMAS, 1987, p.105). Por outro lado, se tomamos o pensamento de Foucault como representante de uma cultura pós-moderna, ou pelo menos como uma crítica ao modernismo kantiano, entenderemos alguns de seus pressupostos histórico-críticos: “agora bem, a maneira que Kant coloca a questão do *Aufklärung* é inteiramente diferente: não é a entrada do mundo em uma nova era, nem o intento de prever sinais de sucessos transcendentes, nem a imagem de uma vitória já obtida. Kant a define de uma forma inteiramente negativa, como um ‘*Ausgang*’, uma ‘saída’, ou um ‘escape’”. (FOUCAULT, 1984, p.50).

científico da natureza prometia liberdade da escassez, da necessidade e da arbitrariedade das calamidades naturais. (REALE; ANTISERI, 1990).

O desenvolvimento de formas racionais de organização social e de modelos lógico-científicos de pensamento prometia a libertação das irracionalidades do mito, da religião, da superstição, liberação do uso arbitrário do poder. Somente por meio de tal projeto poderiam as qualidades universais, eternas e imutáveis de toda a humanidade ser reveladas. Foi, sobretudo, um movimento secular que procurou desmistificar e dessacralizar o conhecimento e as instituições sociais para libertar os seres humanos de seus grilhões.

Habermas analisando os fundamentos desse projeto moderno de sociedade assim o compreende:

O projeto da modernidade, formulado pelos filósofos do Iluminismo no século XVIII, consiste em desenvolver, de maneira imperturbável, as ciências objetivas, a base universalista da moral e do direito, e a arte autônoma, respeitando as respectivas lógicas. Ao mesmo tempo, insiste em revelar os potenciais cognitivos, que vão se acumulando, liberando-os de suas formas esotéricas, para utilizá-los na *práxis*, ou seja, para uma estruturação racional das condições de vida. (HABERMAS, 1984, p.453).

Também Weber, em *“Ciência e Política: Duas Vocações”* (2006), ao refletir sobre esse processo de racionalização moderno como um modo de agir e compreender o mundo circundante e, inserido nele, as relações humanas, de maneira técnica e previsível, considera:

A intelectualização e a racionalização crescentes não equivalem, portanto, a um conhecimento geral crescente acerca das condições em que vivemos. Significam, antes, que sabemos ou acreditamos que, a qualquer instante, poderíamos, bastando que quiséssemos, provar que não existe, em princípio, nenhum poder misterioso e imprevisível que interfira com o curso de nossa vida; em uma palavra, que podemos dominar tudo, por meio da previsão. Equivale isso a despojar de magia o mundo. Para nós não mais se trata, como para o selvagem, que acreditava na existência daqueles poderes, de apelar a meios mágicos para dominar os espíritos ou exorcizá-los, mas de recorrer à técnica e à previsão. (WEBER, 2006, p.30).

Assim, se é pertinente considerar nas bases desse projeto um desejo sincero de reformas amplas na sociedade, o que de fato se verificou foi a passagem de velhas e tradicionais formas de dominação e exclusão, para outras, agora marcadas por processos de sofisticada racionalização.

Ao inserir as relações entre a modernidade e a construção da masculinidade e da feminilidade, por exemplo, ficam explícitos os espaços e a

hierarquia de valores que foram reservados para os sexos e suas “naturais” atribuições, bem como, uma concepção que, na maior parte das vezes, desvalorizou o feminino, especialmente ao identificar as mulheres com as emoções, os ciclos da natureza e o corpo.

O progresso da sociedade não poderia, obviamente, ser gerado por seres assim considerados, mas sim pelos homens que davam à sociedade e à própria natureza, considerando aqui todos os outros seres humanos que não eram assim classificados, o controle e as “certezas” do pensamento técnico-científico.

Nesse sentido o texto da antropóloga italiana Paola Tabet, *“La manos, los instrumentos, y las armas”* (2005) é muito esclarecedor. Para essa estudiosa, abordando diversas configurações sociais, existe uma espécie de fosso entre o uso de ferramentas tecnológicas por parte dos homens e mulheres. Na introdução de seu texto, Tabet denuncia essa problemática, especialmente, porque segundo ela, isso não teria recebido por parte da antropologia uma abordagem adequada.

*Un elemento de la división sexual del trabajo que hasta ahora no há sido afrontado por la antropología de manera integral ni adecuada es el de los instrumentos de los cuales dos sexos se sirven en su actividad, es decir, si existe una diferenciación por sexo de los instrumentos, caules son sus caracteres y qué relación puede haber entre la misma división del trabajo y el domínio de los hombres sobre las mujeres. (TABET, 2005, p.57)<sup>22</sup>.*

Enquanto as atividades desempenhadas pelo masculino são acompanhadas pelas mais sofisticadas ferramentas e materiais de fabricação (pedras, metais, ossos, madeira, etc.), e por isso valorizadas como eficientes e produtivas, os instrumentos de trabalho das mulheres se resumem às suas próprias mãos ou artefatos fabricados com matérias como a argila, a fibra vegetal ou animal. Isso evidenciaria, entre outras coisas, que mesmo a fabricação dos instrumentos utilizados pelas mulheres em seu cotidiano, constitui-se em atividade do homem, ou ainda que a divisão sexual do trabalho e o uso das matérias primas disponíveis nas comunidades está a revelar uma

---

<sup>22</sup> “Um elemento da divisão sexual do trabalho que até agora não foi enfrentado pela Antropologia de forma integral e nem adequada é a dos instrumentos que os sexos utilizam em suas atividades, isto é, se existe uma diferença por sexo dos instrumentos, quais são suas características e que relação pode haver entre essa divisão do trabalho e o domínio dos homens sobre as mulheres”. (Tradução livre do pesquisador).

racionalidade nas relações políticas de gênero, isto é, o controle das técnicas de produção de armas e ferramentas.

Deve-se frisar que essa divisão sexual do trabalho e esse fosso tecnológico que dimensiona e categoriza as atividades desenvolvidas por homens e mulheres, nitidamente perceptível nas sociedades modernas industrializadas, e no trabalho do *care* e sua desvalorização/ocultamento, não se constitui em fenômeno recente, pelo contrário, é verificado como demonstra Tabet, disseminado, com algumas diferenciações específicas, desde as sociedades de caça e coleta. Como afirmam Kovaleski; Tortato; Carvalho (2012, p.10),

O estudo de Tabet confirma o controle pelos homens da produção da quase totalidade das ferramentas, das armas e do seu emprego. Às mulheres não é reconhecido o direito de poder prolongar os seus corpos, seus braços por ferramentas complexas que aumentariam seu poder sobre a natureza. Ao contrário, assiste-se desde as origens das sociedades humanas a uma amputação de certas partes de seus corpos. Amputação metafórica dos cérebros e da transcendência quando se trata das inovações tecnológicas. Amputações reais quando se trata de mutilações sexuais, da bandagem dos pés das chinesas, dos dedos das meninas Dugum Dani.

Assim do dualismo platônico ao método cartesiano moderno, isto é, o dividir e ou fracionar para melhor compreender (entenda-se dominar) o que se pôde verificar na questão das relações entre homens e mulheres foi a criação de uma dicotomia entre os seres do sexo feminino e os seres do sexo masculino (MIELE, 1996)<sup>23</sup>, uma separação entre o mundo público dos homens e a “fumaça” do fogão destinada ao feminino.

Essa dicotomia e seus impactos sobre a vida concreta de homens e mulheres (e todos os que estiverem ocupando igual lugar social), para Heritier (1996; 2002), estaria a revelar que existe uma espécie de “alfabeto simbólico universal” respaldado/sedimentado numa mesma natureza biológica, o que por um lado não deve induzir ao equívoco de se conceber a existência de uma única forma de divisão sexual do trabalho<sup>24</sup> e, por outro explicita uma “valência diferencial dos sexos”, a saber:

<sup>23</sup>Deve-se atentar mais uma vez para o fato de que quando se pensa e se diz a masculinidade e a feminidade está se falando em algo que não se encerra numa única forma de ser e agir, existem masculinidades e feminilidades que se encontram, que se manifestam a todo instante no mesmo ser.

<sup>24</sup>No dicionário crítico do feminismo a divisão sexual do trabalho é assim definida: “[...] a forma de divisão do trabalho social decorrendo das relações sociais de sexo; essa forma modulou-se

O lugar diferente que é atribuído universalmente aos dois sexos numa tabela de valores e assinala a dominância do princípio masculino sobre o princípio feminino. A relação homem/mulher é construída sobre o mesmo modelo que a relação pais/filhos, que a relação irmão mais velho/irmão mais novo e, mais em geral, que a relação anterior/posterior, significando a anterioridade a superioridade. Esta série de equivalência é universalmente aceita. Que eu saiba, não há nenhuma sociedade, mesmo matrilinear, que atue invertendo estas relações ou simplesmente negando a sua existência. (HERITIER, 2002, p.91).

Na esteira do processo de instrumentalização da racionalidade e de uma sociabilidade moderna ocorreu, portanto, a consolidação “naturalizada” de espaços, ambientes masculinos e femininos. Aos homens, dentro de uma produção/reprodução de estereótipos e papéis sexuais, coube desenvolver características psicológicas correspondentes às suas atividades no mundo público que se manifestariam por meio do pensamento racional, da agressividade, da pragmaticidade de suas atividades etc. No caso das mulheres, tendo em vista suas tarefas domésticas e cuidados com as crianças na esfera privada, deveriam desenvolver mais a afetividade do que os homens e por isso aprendem a serem amorosas, delicadas, consensuais, pacientes e cuidadosas. (CARVALHO; NASCIMENTO, 2003).

Nessa perspectiva, seguindo algumas das análises desenvolvidas por Gilligan, encontrar-se-ão os fundamentos das decisões morais pautadas numa ética de princípios e justiça e aquilo que seria próprio de uma ética do *care*<sup>25</sup>. Na ética da justiça, ainda que isso esteja muito mais num patamar do ideal e do abstrato, as decisões são pautadas em princípios impessoais, formais e supostamente lógicos. Além disso, estar-se-ia pensando em indivíduos autônomos que de forma racional não feririam consensos compartilhados na sociedade, como são os dispositivos legais e morais.

Por outro lado, na ética do cuidado experienciada na concretude dos dilemas emanados das relações e dos desejos humanos, onde o conflito se faz

---

historicamente e socialmente. Ela tem por características a assinação prioritária dos homens à esfera produtiva e das mulheres à esfera privada assim que, simultaneamente, a captação pelos homens das funções com forte valor social (política, religiosa, militar, etc.). (KERGOAT, p.36, 2009).

<sup>25</sup> Deve-se frisar que Gilligan não tenta definir a moral ou explicar sua gênese. Ela sustenta apenas que as mulheres desenvolvem uma abordagem relacional da moralidade em virtude de uma forte identificação entre a mãe (a cuidadora primária) e a filha. Por meio do reconhecimento dessa ligação, Gilligan explora a voz distinta da mulher, atendo-se ao modo como elas tendem a resolver conflitos morais. Apesar de focar esse processo moral decisório feminino, ela não pretende impor algum modelo de moralidade. (KUHNEN, 2010).

presente e não é visto como algo indesejável, prepondera a pessoalidade, a afetividade, o diálogo e a relação com o outro, assim como, a noção clara e irreduzível de que existe um regime de relações de interdependências<sup>26</sup> que se segue, por sua vez, a uma responsabilidade mútua.

A busca do consenso e da solução dos dilemas está encarnada num mundo de relacionamentos e verdades psicológicas, onde a consciência da conexão entre os indivíduos enseja num primeiro instante, o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros (GILLIGAN, 1982), e num instante seguinte, não menos significativo, o valor (também monetário) e a necessidade do trabalho concreto exercido por mulheres e homens que se dedicam a execução do cuidado em suas múltiplas faces e destinatários.

Dessa forma, reforçando o que estou apresentando em termos de diferenças fundamentais entre uma ética da justiça, androcêntrica e universal, e uma ética do *care*, é possível identificar três elementos caracterizadores e distintivos entre as mesmas:

I) A ética do cuidado gira em torno de conceitos morais distintos que os da ética da justiça de Kohlberg, quer dizer, a responsabilidade e as relações em vez dos direitos e das regras;

II) Essa moralidade se processa em circunstâncias concretas e não em formalidades e abstrações;

III) Se expressa não como um jogo de princípios, senão como uma atividade, a atividade do cuidado.

Corroborando com essa forma de entender como se constituem padrões morais distintos na modernidade e que ora silenciam e isolam os indivíduos, como pode ser o caso da ética da justiça que cala as vozes de todos aqueles/as que não se alinham a essa forma de agir, a análise de Adelman, especialmente ao tratar de um padrão cultural masculinizado estabelecido na cultura ocidental:

Essa forma de pensar sobre o ser humano (o “homem genérico” da maior parte dos filósofos e cientistas da tradição) é elaborada a partir de uma experiência de gênero e, portanto, precisa ser desconstruída

---

<sup>26</sup>Não há dúvida que essa temática da dependência é detentora de uma complexidade enorme e gera posições políticas e teóricas divergentes. Todavia, as proposições da ética do cuidado de Gilligan constituem-se num interessante instrumento de análise sociológica, especialmente ao considerar esse espaço das relações de interdependência como lugar de aprendizagem moral e de constituição da subjetividade.

como tal. Ela tem se manifestado caracteristicamente como uma maneira de pensar que dá prioridade ontológica ao indivíduo “isolado” da comunidade ou de seu contexto relacional. As autoras que questionam seu uso argumentam que a experiência e a prática histórica das mulheres, com seu eixo nas relações interpessoais e na sustentação destas, conduzem a outras visões que, embora marginalizadas, podem ser encontradas nas vozes das mulheres, se houver disposição de ouvi-las. (ADELMANN, 2004, p.91).

De qualquer forma, a persistente ilusão da existência de espaços estanques para o masculino e o feminino dentro do tecido social, ou ainda os princípios legitimadores de uma ética universal, abstrata e, por outro lado, a suposta atrofia moral desenvolvida pelas mulheres e a desvalorização de suas atividades, incluído aqui o *care*, criou e sustenta situações de constante oposição/dominação, bem como estereótipos de papéis sociais esperados e silenciamentos opressores. Destacam-se:

- I. A criação de uma meta-explicação, uma meta-teoria, presente no discurso moderno, que acaba engessando todos os homens e todas as mulheres num mesmo modelo social. Refutando este discurso universalista, a-histórico e ideológico, encontra-se Carvalho e Nascimento (2003, p.35) para quem,

Assim, mesmo considerando gênero como uma construção social, é importante lembrar que não existe um único modelo de masculino e feminino na sociedade, especialmente quando se trata dos meios urbano-industriais mais recentes, com características de grandes metrópoles, onde a diversidade cultural emerge em toda a sua plenitude. As relações sociais são cada vez mais diversificadas, e os modelos de referência são colocados em cheque a todo o instante, de forma tal que a negociação de significados ocorre em todos os grupos e situações sociais, quase que o tempo todo. As pessoas não se comportam, portanto, sempre da mesma maneira.

- II. A naturalização de desigualdades entre os sexos, ao determinar o espaço público (socialmente mais valorizado) como o do homem e o espaço privado como o da mulher, assim como a política de desprestígio ao que não pertence ao “mundo do homem”, como acontece com o trabalho do *care*;
- III. O estabelecimento de uma escala de referências, normalmente estabelecida em função de uma heteronormatividade, que adentrando todos os campos da vida social, como são os casos da produção do conhecimento, do exercício do poder político e das relações econômicas



estabelecidas no mundo do trabalho, acompanha os indivíduos nas suas relações sociais e os fazem assumir, dependendo da situação concreta vivida, posições ora de opressor ora de oprimido. (ARAÚJO, 2004).

Ao se analisar e verificar, na concretude das ações e relações estabelecidas entre homens e mulheres, o que foi exposto como sendo um dos discursos hegemônicos do período moderno, pode-se compreender bem porque Wittig descreve “a heterossexualidade não como uma prática sexual, mas como um regime político que faz parte da administração dos corpos e da gestão calculada da vida no âmbito da biopolítica”. (WITTIG, 2001, *apud* PRECIADO, 2011, p.2).

As reações a essa heteronormatização<sup>27</sup> tão presente na cultura moderna, ora explicitada pelas mais perversas práticas de dominação e manipulação de corpos, desejos e saberes, ora camuflada em discursos de uma suposta paridade política e social, estão presentes em vários momentos da história recente, especialmente no último século e suas barbáries, quando uma plêiade de “novos” atores sociais fizeram/fazem eclodir em movimentos culturais e políticos suas insatisfações, suas bandeiras ideológicas, suas lutas políticas e seus desejos de transformação social. Como afirma Adelman (2009, p.24), tratando desse novo cenário social e político:

Havia uma paisagem social e cultural profundamente modificada da segunda metade do século XX: um palco social onde os participantes eram grupos sociais cada vez mais diversos, que interagiam e reivindicavam serem ouvidos, e onde despontava a nova centralidade adquirida pelos processos de elaboração cultural e simbólica, envolvendo complexas trocas internacionais com profundos efeitos sociais e políticos.

Foi nesse contexto criativo que emergiram novos sujeitos sociais e novas formas de dizer a cultura, a política, a moralidade humana, o trabalho, incluso aqui o cuidado. Novos no que concerne à escuta de suas vozes, antes silenciadas e marginalizadas por estruturas e práticas coercitivas, mas não nas suas lutas políticas, como bem retratam vários episódios da história recente.

---

<sup>27</sup>Por heteronormatividade entende-se “um conjunto de prescrições que fundamentam processos sociais de regulação e controle, até mesmo aqueles que não se relacionam com pessoas do sexo oposto. Ela se refere a uma denominação contemporânea para o dispositivo histórico da sexualidade que evidencia seu objetivo: formar todos para serem heterossexuais ou organizarem suas vidas a partir do modelo supostamente coerente, superior e natural da heterossexualidade”. (MISKOLCI, 2009, p.156).

Deve-se atentar para o fato que esses novos sujeitos e suas lutas políticas não se circunscrevem a uma territorialidade, a uma espacialidade, isto é, não são fenômenos que explicitam e representam a luta particular de um povo, de uma nação, da mulher ou do homem, do negro ou do branco, do excluído do Hemisfério Sul ou não, mas sim de postulados humanos, de luta por direitos, seja em qual fronteira étnica ou nacional estiver. (GILROY, 2001).

Nesse sentido uma das mais decisivas contribuições desse período, seja no âmbito da academia, seja no plano político e sua materialização sob diversas faces ajustadas às necessidades e particularidades dos grupos que a desenvolveram, foi a desenvolvida pelo feminismo. Dele emergem críticas a uma ética pautada em princípios universais e na noção metafísica de justiça e, por outro lado, no reconhecimento do outro enquanto sujeito falante e portador desse direito de manifestação e escuta. A ética do cuidado e sua busca pelo consenso nas relações sociais estão inegavelmente ligadas a esse momento histórico, aos feminismos que daí eclodiram<sup>28</sup>.

Nesse sentido, ao se abordar o trabalho desenvolvido pelas cuidadoras de pessoas com Alzheimer, as contribuições dos estudos feministas são valiosas, sobretudo ao se verificar que no âmbito dessas análises e discursos, existe uma heterogeneidade e complexidade produtiva. Não se fará um aprofundamento do debate histórico ocorrido no movimento feminista, até porque essa questão e outras afins podem ser encontradas na consistente literatura do movimento feminista. O que nos interessa, pautado pela diversidade reflexiva dos “feminismos”, é sua capacidade de ser espaço de resistência e agenciamento do sujeito.

Uma das primeiras manifestações organizadas política e teoricamente em torno dos direitos e da identidade do sujeito mulher por parte do movimento feminista data de fins do século XIX. Reivindicando direitos em áreas fundamentais no mundo do trabalho, da política com a busca do sufrágio

---

<sup>28</sup>É preciso considerar que não se está afirmando que os postulados e as lutas feministas só passaram a existir e serem defendidos nesse período pós anos 60 do século passado. Seria um equívoco conceitual e histórico não reconhecer a força teórica e política de pensadoras como Simone de Beauvoir e seu impactante livro “*O Segundo Sexo*” (1949), onde segundo, Adelman (2009) ela denuncia a existência de um viés masculinista que permeia todo o pensamento social ocidental. Da mesma forma optou-se em utilizar a palavra no plural por se entender que existe uma produtiva heterogeneidade presente na elaboração das produções teóricas do feminismo, ressaltando que essas produções, devem ser analisadas, cada qual dentro de um contexto social e um momento histórico próprio.

universal, da cidadania em sua amplitude e do acesso ao sistema educacional por todas as pessoas, independentemente de seu sexo, visto como fator importante para diminuir as diferenças entre os sexos, as pensadoras feministas e suas produções teóricas pioneiras, bem como, sua atuação política, tiveram papel preponderante ao estabelecer a questão da necessidade de direitos para as mulheres, especialmente por se considerar que se estava (está) sob a égide de uma cultura alicerçada na heteronormatividade e seu “universo”.

O chamado “feminismo da igualdade” denunciou que sob a influência das propostas transformadoras dos ideais revolucionários liberais, ocorreu um significativo processo de invisibilização das diferenças entre homens e mulheres. Tais diferenças, nesse contexto, são consideradas naturais, sendo apropriado se pensar na existência do “ser humano” e por isso, em seres iguais.

Entretanto, e nisso incide a crítica feminista, esse ser humano, ou mesmo, o gênero humano, possuía como modelo de representatividade o homem, mais precisamente, branco, ocidental, heterossexual. Assim, todos os que não se alinhavam a essas características, eram irrepresentáveis, desqualificados e tratados como seres inferiores.

A desqualificação das mulheres se dava pela sua associação ideologizada ao impuro, ao passivo, a pressupostos naturalistas acerca da inferioridade intelectual das mulheres. Nesse sentido, como considera Braidotti (2004), existiria um laço comum e unificador das diferenças (vistas como negativas) encontradas nas mulheres, que além de ser produto da construção do imaginário masculino, era o fundamento da opressão e da desigualdade social entre homens e mulheres.

A partir disso, como evidencia Furlin (2014), inaugurou-se uma tradição teórica, cujo objetivo era subverter a sistemática desqualificação da mulher e de suas atividades, assim como, um redirecionamento no debate acerca das diferenças do sujeito mulher, não mais concebidas como antíteses negativas, mas sim, como resultado de um processo de construção social e cultural.

Tal perspectiva, entretanto, postulava que a igualdade entre os sexos pressupunha uma espécie de humanidade universal, retirando o espaço das

diferenças. Nesse sentido igualdade corresponderia à identidade, que por sua vez, teria no modelo dominante, o masculino, o lugar de assimilação e identificação. A mulher adquiriria a condição de humanidade ao se tornar “igual” ao homem. (HITA,2002; FURLIN, 2014).

Outro momento marcante na trajetória do movimento feminista situa-se nas décadas de 1960 e 1970, período marcado pela luta política em torno da diferença de gênero, isto é, na necessária ênfase na observação da diferença entre homens e mulheres. Tais diferenças, contrapondo-se a visões essencialistas e fixas a um determinismo biológico, são construções historicamente, socialmente construídas. Nesse sentido, aqui se encontram elementos da teorização de Gilligan e a proposição de uma ética do cuidado, parte do movimento feminista afirma a necessidade de se recuperar atributos considerados femininos e por isso desvalorizados na cultura ocidental, dentre os quais destacam-se, a empatia, a subjetividade, a colaboração. Assim ocorre um deslocamento da preocupação com a igualdade entre os sexos, passando-se a se constituir como elemento central nesse contexto, a identidade específica da mulher.

Mas de qual mulher se está falando nesse contexto? Aqui o sujeito mulher é considerado universal. Ressalta-se que essa visão era defendida por feministas brancas e de classe média, que postulavam que toda forma de opressão sobre a identidade feminina encontrava na variável de gênero sua origem e determinação.

A compreensão de gênero nesse contexto está vinculado a um “tornar-se mulher” e isso é perpassado decisivamente por processos sociais e culturais. Esses processos diferenciam homens e mulheres e determinam espaços e valoração às suas atividades.

Esse “novo momento” do feminismo está inegavelmente vinculado a um cenário de contestações, reivindicação de direitos, que se explicitava em protestos e movimentos sociais em vários países. Como ocorreu no Brasil e em outros países da América Latina esses levantes sociais normalmente eram vistos como produtos de um pensamento político de esquerda ou socialista. Essa política de esquerda ou “comunista”, como era ideologicamente tratada pelos órgãos oficiais dos Estados e pela grande mídia, foi rechaçada tanto pelo

viés de uma ação no plano das ideias e produção cultural antagônica, quanto na repressão física através dos inúmeros golpes militares que se desencadearam nos anos 60 e 70 do século passado.

Um exemplo histórico desse processo que “assombrava” o mundo com novas propostas sociais, foi o que ocorreu no Brasil no ano de 1963, com as chamadas reformas de base propostas no governo do presidente João Goulart. A esse momento contestatório seguiu um longo período de repressão e abuso do poder político por parte de um Estado ditatorial que perdurou até meados dos anos 80.

O feminismo que nesse ambiente desenvolveu-se e agiu politicamente é conhecido como “feminismo das diferenças”, isto é, propositor e executor de um debate e luta política centrada na mulher-sujeito, na construção da identidade feminina.

No estudo do desenvolvimento moral das pessoas que Gilligan apresentou, não havia um interesse explícito no sentido de se buscar a compreensão das origens das diferenças de pensamento e ação moral entre homens e mulheres. Porém, como sua abordagem teórica foi fortemente influenciada pelas teorias psicanalíticas/diferencialistas de Chodorow, seria possível a identificação de algumas diferenças gerais e quase universais para a identidade masculina e feminina, especialmente no que concerne, dado ao interesse da pesquisa de Gilligan, a como elas enfrentam os dilemas morais que se apresentam ao longo da vida pessoal e social.

A formação da identidade feminina realiza-se num contexto de relacionamento contínuo, uma vez que as mães tendem a ver nas meninas a sua imagem e continuação. Também, por seu lado, as meninas, identificando-se como pertencentes ao gênero feminino, veem-se como semelhantes às mães, fundindo assim as experiências fornecidas pelo enquadramento com o processo de formação da identidade. Em contrapartida, as mães veem os filhos, rapazes, como um opositor masculino e os rapazes ao identificarem-se com elementos do sexo masculino, separam as mães de si próprios, cortando assim o seu amor primário de ligação empática [...] as raparigas não se definem em termos da negação dos modelos de relação pré-ediapiana, como acontece com os rapazes. Portanto, a negação desses modelos tende a não ser sentida como ameaça básica do seu ego. (CHODOROW, 1974, citado por GILLIGAN, 1982, p.19).

Considerado esse aspecto, abre-se a possibilidade de se perceber na maternagem muito mais do que um evento ligado à natureza da espécie, mas

sim, um conjunto de elementos da feminilidade ligados ao cuidado com as crianças, passados por gerações, sendo esses universais e constituintes da divisão sexual do trabalho. (CHODOROW, 2003; DUMONT, 2012)<sup>29</sup>.

Quando se pensa a questão do cuidado para além das visões estereotipadas que o atrelam a uma condição feminina, a uma “disposição natural” das mulheres, deve-se também repensar a própria questão da maternagem. Primeiro porque ela não pode ser considerada o epicentro, ou mesmo, o fator determinante que irá transformar espaços sociais, muito menos aumentar e qualificar a participação política e social das mulheres, nesse sentido se faz necessário algo mais amplo, talvez uma ética do *care*; segundo, que nem todas as mulheres em sua trajetória de vida vivenciam a maternidade, assim como os homens também podem ser socializados em uma cultura do cuidado, até porque essa cultura e a inserção na mesma, não requer a experiência biológica da maternidade.

Ao se analisarem as convergências e divergências dos pressupostos desse momento do feminismo<sup>30</sup>, especialmente em relação ao feminismo liberal, isto é, o surgido no final do século XIX e início do século XX, e também considerando que a abordagem de Carol Gilligan está inserida nesse contexto teórico, Adelman (2009, p.104) considera:

O movimento feminista que surgiu no início da década de 60, embora aparentasse ser um renascimento do feminismo liberal de outra época que objetivava a igualdade das mulheres dentro da sociedade burguesa, na verdade logo se distinguiu dele em dois pontos fundamentais: primeiro, por estender o conceito de igualdade para além da igualdade formal nas esferas do civil e do político, a fim de incluir questões de sexualidade, direitos reprodutivos, responsabilidade social pelo cuidado das crianças, apoio econômico para mulheres pobres e divisão do trabalho doméstico; e segundo, pela conexão que estabeleceu com outros movimentos sociais e políticos da época. Isso conduziu, no início dos anos 70, ao desabrochar de um movimento de libertação feminina muito mais radical e vinculado à esquerda do que tinha sido na década anterior.

---

<sup>29</sup> Os pressupostos do feminismo diferencialista, apoiados no entendimento de uma condição feminina única, estão enraizados nos papéis sociais da maternagem e na psicologia, sem com isso chegar ao determinismo biológico estrito. Com esses fundamentos foi reivindicada a valorização da feminilidade, questionando uma forma exclusivista de organização masculina das relações humanas. (DUMONT, 2012).

<sup>30</sup> É fundamental considerar que os feminismos são experiências historicamente situadas e se referem a mulheres e a outros grupos de pessoas que estão em contextos políticos, sociais e culturais específicos, bem como um processo de retroalimentação das ideias e práticas advindas das diversas formas sob as quais o pensamento e a experiência feminina se explicitaram.

Foram inúmeras as mulheres pioneiras nesse processo de luta por mudanças políticas e sociais, pelo direito a viver livremente sua diferença e identidade própria, assim como pela inserção do debate feminista no mundo acadêmico. Destaca-se o trabalho de pesquisadores (as) ligados (as), de alguma forma à temática do cuidado, como é o caso de Gilligan e seu pioneirismo. É fundamental considerar a riqueza da produção teórica feminista desse momento, como atesta dentre outros o livro de Adrienne Rich “*Of Woman Born: Motherhood as experience and institution*” (1976).

Segundo Rich (1981), estabeleceu-se uma variedade de temáticas e equívocos construídos sobre o feminino, inclusive por parte de algumas mulheres, ao longo, sobretudo, da modernidade. Um desses equívocos foi a utilização do termo patriarcado de forma generalizada em todas as sociedades e situações, o que, sem dúvida, limita a observação de tal categoria analítica no interior e nas particularidades de cada sociedade e momento histórico, além de esvaziar conceitualmente e politicamente o próprio termo.

É importante ressaltar que a utilização de determinados conceitos, como patriarcado, e mesmo o de gênero, continuam a ser utilizados, em algumas abordagens com enfoques deterministas, especialmente ao não serem localizados na particularidade do contexto histórico-social analisado. Deve-se atentar ao que de fato se quer afirmar com os mesmos, bem como perceber que conceitos, por mais que possuam uma mesma nomenclatura, alteram-se e adquirem uma compreensão diversa, nuances distintas e pertinentes ao objeto que se investiga, bem como reconhecer que essa compreensão é resultado da lente epistemológica com a qual se “enxerga” um fenômeno social.

Além desse importante aspecto presente na obra citada de Rich, é necessário considerar a forma como se passa a utilizar, nesse contexto, o próprio termo gênero. Nesse sentido destacam-se as obras de outra estudiosa dessa temática, isto é, Gayle Rubin, “*O tráfico de mulheres: Notas sobre a “Economia Política” do Sexo*” (1998) e, também, “*Thinking Sex: Notes for a Radical Theory of the Politics of Sexuality*” (1984). Em sua produção teórica Rubin sistematiza ideias já existentes, embora difusas e cria o conceito “sistema de sexo/gênero”. Para essa estudiosa trata-se de uma série de “arranjos pelos quais uma sociedade transforma a sexualidade biológica em

produtos da atividade humana, e nos quais essas necessidades sexuais transformadas são satisfeitas”. (RUBIN, 1998, p.03).

O sistema sexo-gênero, como uma ferramenta analítica, nomeou os aspectos políticos, econômicos e sociais que, dentro do patriarcado, gerava a subordinação feminina, argumentando que a construção social do gênero era também a construção social da dominação. (MACHADO, 1998).

Todavia, nessa perspectiva, fortemente influenciada pelos binarismos do estruturalismo, especialmente o binômio natureza/cultura<sup>31</sup>, a dimensão biológica persistia como a base sobre a qual os significados eram construídos. (FURLIN, 2014).

A ênfase na identidade de gênero como aspecto a afirmar uma identidade própria da mulher, oposta à masculina e o não reconhecimento de outros marcadores sociais conduziu parte das produções feministas desse momento a conceber a identidade feminina como algo circunscrito ao singular.

Assim, ao se buscar uma especificidade de gênero se afirmava a existência de uma identidade diferente da dos homens e não mais o “Outro” excluído. As mulheres passam a ser consideradas como indivíduos que podiam ser incorporadas no modelo analítico a partir de suas diferenças e não mais de suas semelhanças. Entretanto, ao se enfatizar somente a identidade de gênero elas se produziam como um sujeito feminino universal em oposição ao masculino, desconsiderando outros marcadores da diferença e da experiência das mulheres, como raça, etnia, classe, idade. (FURLIN, 2014, p.89).

Esse sujeito feminino universal recebeu contestações e críticas por parte de outras abordagens teóricas do feminismo, especialmente porque, para essas críticas, permanecia-se numa posição essencializadora e universalista quanto ao estabelecimento de parâmetros para uma subjetividade feminina autônoma.

Friso que a produção teórica de Rubin, como as demais construídas ao longo das teorias feministas, deve ser analisada dentro de um contexto sócio-teórico-cultural. No caso do texto clássico, *“Tráfico de Mulheres”*, o mesmo mostrou-se deveras importante no sentido de discussão acerca da desnaturalização das desigualdades de gênero, o que justifica sua indiscutível

---

<sup>31</sup> O modelo dicotômico de análise advindos do estruturalismo passou a inspirar outros binômios nos estudos de gênero como: público/privado, autonomia/subordinação, objeto/sujeito, sexo/gênero.



influência principalmente na década de 1990 quando novas abordagens e críticas surgiram.

Feministas negras, judias, lésbicas e de grupos minoritários tecerão críticas aos postulados do feminismo branco, de classe média e heterossexual, sobretudo por dois aspectos: 1) para essas feministas o sistema sexo-gênero permanecia fundamentando a construção do gênero vinculado a um determinismo biológico. Para estudiosas como Nicholson (2000), esse “fundacionismo biológico” incidia sobre uma compreensão do gênero, dentro da perspectiva estruturalista, determinada por aspectos binários, onde se concebia o sexo como do campo da natureza e o gênero como da cultura; 2) essa abordagem não atentava para a força social e política de outros marcadores da diferença e da desigualdade entre homens e mulheres, como raça e etnia.

Os anos oitenta foram marcados por intensos debates dentro do movimento feminista, sendo comum por parte de algumas abordagens, como a do feminismo liberal, por exemplo, a crítica ao termo gênero, isto é, como algo despolitizado, um instrumento analítico das relações sociais estabelecidas entre homens e mulheres esvaziado do ponto de vista político.

Também a partir desse período, os anos 80, surgem críticas a alguns postulados até então vistos como fundamentais para algumas feministas, como a noção de uma cidadania universal da mulher. Joan Scott (2002), por exemplo, rechaça esse postulado e considera ser necessária a sua desconstrução, até porque em seus fundamentos existe a hierarquia dos esquemas binários. A pluralidade e a diversidade substituem compreensões universalistas.

Assim, ao se desconstruir a oposição igualdade/diferença, dentro de contextos pertinentes, uma vez que como Scott (2002) anuncia, em certas situações as diferenças se constroem como relações de subordinação e que, portanto, exigem ser questionadas politicamente, pode se compreender porque a igualdade reside na diferença.

Assim, para Scott (1995, p.73):

A palavra gênero indicava uma rejeição ao determinismo biológico implícito no uso de termos como ‘sexo’ ou ‘diferença sexual’. O termo gênero enfatizava igualmente o aspecto relacional das definições normativas da feminilidade. Aquelas que estavam preocupadas pelo fato de que a produção de estudos sobre mulheres se centrava nas

mulheres de maneira demasiado estreita e separada utilizaram o termo 'gênero' para introduzir uma noção relacional em nosso vocabulário analítico. Segundo esta visão, as mulheres e os homens eram definidos em termos recíprocos e não se poderia compreender qualquer um dos sexos por meio de um estudo inteiramente separado.

Nesse sentido, somado ao termo *gênero*, conceito fundamental nessa pesquisa, haja vista que o objeto de investigação proposto está localizado no trabalho de mulheres cuidadoras de pacientes com Alzheimer e por isso se está a pensar nas relações, sejam de poder, de raça, de classe, simétricas ou assimétricas, morais e legais, que elas podem estabelecer nesse exercício do cuidado, deve-se considerar que a fragmentação dos interesses de homens e mulheres são perpassados por experiências de classe, raça/etnia, cultura, religião, opções sexuais distintas. O masculino e o feminino são construções sociais e por isso não há uma espécie de essência, determinada e fixa, que faz o ser humano ou ser homem ou ser mulher. Pelo contrário, essa construção é cultural, dinâmica, contextual, histórica e relacional.

Após esse panorama, insistindo que não se pretende fazer um resgate nessa pesquisa dos movimentos e correntes do feminismo, uma vez que existe um número considerável de pesquisas e obras que desenvolveram com competência essa tarefa, de qualquer forma ao se debater questões ligadas ao cuidado e a uma ética do *care*, destaca-se a necessidade de se considerar o alcance analítico dos estudos de gênero, especialmente por sua transversalidade e onipresença nas relações sociais (LLANOS, 2006), além da relevância que existe no plano do debate acadêmico e mesmo da constituição de políticas públicas para esse fim, das chamadas epistemologias feministas. Além de ressaltarem dentro do fazer das ciências sociais o local da subjetividade e da experiência, permitem um olhar diferenciado sobre como mulheres e homens se constituem como sujeitos sociais, assim como as múltiplas formas que se manifestam nesse processo ininterrupto.

Assim, reconhecendo que o feminismo continua a desenvolver novas formas de se compreender as dinâmicas sociais estabelecidas entre as pessoas, independentemente de seu sexo biológico<sup>32</sup>, o que se constata é a

---

<sup>32</sup>Outro momento dos estudos feministas surge no final da década de 80, nos Estados Unidos da América, e constitui o que se designa como "*Teoria Queer*". Trata-se de uma oposição crítica aos estudos sociológicos sobre minorias sexuais e gênero. (MISKOLCI, 2009). Para os teóricos *queer* a sociologia canônica quando estudava sexualidades não-hegemônicas

existência de novos sujeitos sociais, novas moralidades e novas formas de se viver o humano. Por essa razão o fundamento relacional e consensual da ética do *care*, apontado na obra de Carol Gilligan, é condição determinante para se repensar as relações de poder que se estabelecem em todas as sociedades quando se verifica quem está, na prática cotidiana, sendo responsabilizado e exercendo a atividade do cuidar, bem como o lugar político que o *care* ocupa nessas sociedades. (TRONTO, 1987; 1997).

Outro aspecto que requer um olhar analítico quando se aborda a proposição de uma ética própria do cuidado é que Gilligan não postula a necessidade de substituição da ética da justiça pela ética do *care*. O que ela enfatiza em suas análises é o equívoco que se estabelece no plano da moralidade, ou mais propriamente, do desenvolvimento moral dos sujeitos, na negação da existência de uma outra forma de se conceber respostas aos dilemas morais. O reconhecimento dessa outra forma de se dizer a moral, que não se caracteriza pelo gênero, apesar da realidade observável demonstrar que se situa, sobretudo, através das vozes das mulheres, permitiria uma complementariedade, um encontro dessas “vozes”.

Assim, do mesmo modo que a atitude do cuidado pode ser compartilhada pelos homens, os princípios e a noção de justiça que fundamentam regras de convivência estabelecidas na vida social não deixam de fazer parte na deliberação na tomada de decisões morais e legais das mulheres. Em outras palavras, a necessidade de respeitar direitos e de cuidar do outro se torna, portanto, integrada.

Trata-se de uma forma nova de ver a moralidade, caracterizada por uma compreensão de dois pontos de vista diferentes, o que permite atingir uma possível convergência entre essas duas vozes morais, apesar de ambas originarem a tensão entre direitos e responsabilidade no desenvolvimento humano. Portanto é decisivo considerar que tanto a ética do cuidado quanto outras formas de moralidade, dando ênfase aqui numa ética de princípios, possuem elementos em comum.

---

pautava-se por uma lógica heterossexista, o que, ainda que de maneira involuntária, reforçava e naturalizava a norma heterossexual.

Como considera Furrow abordando a necessidade e a especificidade da ética do cuidado no que concerne a fundamentos de outras modalidades de moralidade, tais como a justiça, a imparcialidade, destaca:

Uma ética do cuidado não pode ignorar ou subordinar considerações a respeito da justiça, da honestidade e imparcialidade. Em muitos casos eles devem estar à frente e no centro. A diferença entre uma ética do cuidado e outras teorias morais não é que uma ética do cuidado minimize a importância da justiça e da imparcialidade. Ao invés disso, uma ética do cuidado vê a justiça e a imparcialidade dentro de um contexto de relacionamentos. (FURROW, 2007, p.86).

As duas vozes da moralidade são duas experiências que estão, no fim, conectadas (KUHNEN, 2010), e permitem substituir uma lógica disjuntiva do ou/ou por uma lógica sistêmica e flexível caracterizada pelo ou/e.

Todavia, seu pensamento especialmente o expresso em sua produção mais conhecida, *“Uma voz diferente [...]”*, precisa ser considerada dentro do contexto histórico-social em que foi produzida (isso precisa ocorrer com todos os (as) autores (as) que se têm contato), bem como considerar a matriz teórica que está a fundamentar o pensamento ali exposto de forma escrita.

Isso não deixa de acontecer com alguns aspectos da produção teórica de Gilligan. No caso de algumas proposições encontradas na obra *“Uma voz diferente [...]”*, é possível identificar críticas e posicionamentos teóricos divergentes, especialmente no que tange a um reforço essencialista de papéis sociais atribuídos a mulheres e homens, assim como o binário público e privado, sendo esse último o local do sentimento, do afeto, da responsabilidade pelo cuidado, da mulher.

Apesar de Gilligan deixar evidente já na introdução da referida obra que essa voz diferente (voz das “mulheres”) deve ser caracterizada não pelo gênero, mas pelos temas que explicita, além de frisar categoricamente que na verdade suas análises se direcionam a dois modos distintos de se conceber padrões e ações morais, suas teses são consideradas arriscadas para parte das teorias feministas, ao menos para os/as estudiosos (as) que almejam uma abordagem crítica e política do cuidado e suas circunstâncias nas sociedades hodiernas.

Cabe, portanto, apresentar categoricamente como isso é postulado por Gilligan (1982, p.12) em seu texto, a saber:

A voz diferente que eu defino caracteriza-se não pelo gênero, mas pelo tema. Sua associação com as mulheres é uma observação empírica, e é, sobretudo, através das vozes das mulheres que eu traço o seu desenvolvimento. Mas essa associação não é absoluta, e os contrastes entre as vozes masculinas e femininas são apresentados aqui para aclarar uma distinção entre dois modos de pensar e focalizar um problema de interpretação mais do que representar uma generalização sobre ambos os sexos. Ao traçar o desenvolvimento, indico uma interação dessas vozes dentro de cada sexo e sugiro que a sua convergência assinala épocas de crise e mudança.

Considero que tanto Gilligan, ao afirmar que essa associação de uma voz diferente com as mulheres a partir de suas observações empíricas, quanto alguns de seus críticos, possuem legítimas pretensões em suas afirmações<sup>33</sup>. Como considera Tronto (1997), e isso é pertinente não apenas para a questão do cuidado, o feminismo precisa atentar para o fato de que é falacioso e um retrocesso político considerar qualquer atributo das mulheres como uma virtude. Parece ser esse o caso do cuidado e uma pretensa “feminilização” absoluta do mesmo.

Nesse sentido são importantes as considerações de Tronto acerca dos riscos políticos e equívocos epistemológicos de se considerar questões morais, ou mesmo de uma moralidade própria das mulheres, vinculada ao cuidado, a partir da diferença de gênero. Para ela:

Aunque una ética del cuidado puede ser un asunto intelectual importante para las feministas, el debate alrededor de este asunto debe centrarse no en discusiones acerca de las diferencias de género, sino en un discurso sobre la competencia de la ética como teoría moral [...] Primero, equiparar “el cuidado” con “la mujer” es cuestionable, porque la evidencia que apoya el vínculo entre la diferencia de género y la diferencia de perspectiva moral es inadecuada. Segundo, es una postura estratégica peligrosa para las feministas, porque la mera declaración de la diferencia de género en un contexto social en el que se identifica al hombre como normal contiene una implicación de inferioridad para lo que pertenece únicamente a las mujeres. Tercero, filosóficamente este argumento puede anularse, porque si las feministas piensan la ética del cuidado como categoría de la diferencia de género, es muy probable que caigan en la trampa de intentar defender la moralidad de las mujeres en vez de mirar críticamente las posibilidades y los

---

<sup>33</sup> Alguns autores (as) consideram que houve um equívoco metodológico no trabalho de Gilligan, especialmente ao frisar unicamente na diferença de gênero a questão do desenvolvimento moral das mulheres e, com isso, explicar a relação mulher/cuidado. Para autoras como Judy Auerbach, Linda Blum, Vick Smith e Christine Williams, seria necessário, o que não foi feito por Gilligan, ao se pensar os elementos constitutivos do desenvolvimento moral de homens e mulheres, além da diferença de gênero, questões vinculadas à classe social, à religião, por exemplo. (TRONTO, 1987).

problemas filosóficos de una ética del cuidado<sup>34</sup>. (TRONTO,1987, p.02).

Outra crítica desenvolvida a alguns elementos da abordagem de Gilligan surge especialmente a partir do aspecto de que teria, a partir de um recorte mínimo, localizado numa realidade social específica (meninas secundaristas nos EUA/fins do século XX), dado à suas análises um caráter universal e, portanto, a-histórico. Nesse sentido, para estudiosas como Joan Scott, que embasam suas análises e críticas no caráter histórico e político da formação da identidade de gênero dos indivíduos, Gilligan não deixaria de reforçar essencialismos:

É precisamente esta oposição, em todo o seu tédio e monotonia, que (para voltar ao lado anglo-saxão) é posta em evidência no trabalho de Carol Gilligan. Gilligan explica as trajetórias divergentes de desenvolvimento moral seguidas por meninos e meninas, em termos de diferença de 'experiência' (de realidade vivida). Não é surpreendente que os/as historiadores/as tenham recuperado suas ideias e as tenham utilizado para explicar as 'vozes diferentes' que os trabalhos desses/as historiadores/as lhe haviam possibilitado ouvir. Os problemas com esses empréstimos são múltiplos e eles estão logicamente conectados. O primeiro problema é um deslizamento que frequentemente ocorre na atribuição da causalidade: a argumentação começa com uma afirmação do tipo 'a experiência das mulheres leva-as a fazer escolhas morais que dependem de contextos e de relações' para se transformar em 'as mulheres pensam e escolhem este caminho porque elas são mulheres'. Está implícita nesta linha de raciocínio uma ideia a-histórica, senão essencialista da mulher. Gilligan e outros/as extrapolaram sua descrição, baseada numa pequena amostra de alunas americanas do fim do século XX, a todas as mulheres". (SCOTT, 1995, p.83).

Faz-se necessário considerar outro aspecto no que concerne a possíveis críticas e interpretações da produção intelectual de Gilligan, isto é, que a posterior apropriação de sua obra por outras autoras feministas pode de fato ter contribuído para o estabelecimento de uma equivocada postura

---

<sup>34</sup> "Embora uma ética do cuidado possa ser um assunto intelectual importante para as feministas, o debate em torno desse assunto deve centrar-se não em discussões sobre as diferenças de gênero, mas sim no discurso sobre a competência da ética como teoria moral [...] Em primeiro lugar, equiparar 'o cuidado' com a 'mulher' é questionável, porque a evidência que apoia o vínculo entre a diferença de gênero e a diferença da perspectiva moral é inadequada. Em segundo lugar, é uma postura estratégica perigosa para as feministas, porque a simples declaração da diferença de gênero num contexto social em que se identifica o homem como normal contém uma implicação de inferioridade para o que pertence unicamente às mulheres. Em terceiro lugar, filosoficamente esse argumento pode anular-se, porque se as feministas pensam a ética do cuidado como categoria da diferença de gênero, é muito provável que caiam na armadilha de tentar defender a moralidade das mulheres, em vez de olhar criticamente as possibilidades e os problemas filosóficos de uma ética do cuidado". (Tradução livre do pesquisador).

epistemológica e axiológica em relação ao cuidado como algo próprio da “natureza”, da essência do ser mulher.

Nessa lógica está, por exemplo, a reflexão de Miguel (2001) ao analisar a obra de Sara Ruddick, *“Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace”* (1989), para quem a experiência da maternidade teria lhe proporcionado uma reconciliação com sua identidade feminina, com o estabelecimento de um complexo pensamento maternal, sendo que o passo fundamental nesse processo teria sido um distanciamento em relação à razão masculina e opressora.

Assim, o cuidado visto como algo da mulher, “pode não ser ‘natural’, no sentido de ‘biológico’, mas é visto como fundante da identidade das mulheres, de uma maneira tão elementar que, para todos os efeitos, está naturalizada”. (MIGUEL, 2001, p.04).

Além disso, a equivocada ideia de que apenas a mãe cuida da criança, ajudaria a criar a falsa impressão sobre a natureza do cuidado. Basta recordar na história brasileira de que no período colonial, por exemplo, quem amamentava e cuidava da criança normalmente era alguma ama-de-leite, sendo que as mães muitas vezes conservavam certo distanciamento de seus filhos(as).

Do mesmo modo não se adequa à realidade social contemporânea, estabelecer que o cuidado seja atividade desta ou daquela pessoa em função de seu sexo biológico. Trata-se, ainda que isso esteja a ser alcançado na sociedade brasileira, menos de ignorar ou desconsiderar um aumento da participação masculina no que concerne a prestação de cuidado, e mais do lugar que o *care* ocupa no desenvolvimento de sociedades democráticas e politizadas.

Prosseguindo na análise do que seriam os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do *care*, especialmente considerando suas dobraduras e interstícios com outros aspectos constitutivos das relações em que ele se estabelece como ação objetiva de homens e mulheres em situação de codependência, é pertinente considerar algumas das propostas desenvolvidas por Joan Tronto:

- 1) A percepção do *care* em sua dimensão pública, ou seja, numa necessária politização do cuidado, ou ainda como ela mesmo apresenta no texto *“Mulheres e Cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso”* (1997), “os aspectos verdadeiramente transformadores e feministas dos cuidados e do cuidar não podem ser reconhecidos a não ser que reformulemos nossa visão do contexto político em que eles se situam como um fenômeno moral”. (TRONTO,1997, p.187).
- 2) Como se verificou na produção teórica de Carol Gilligan, em Tronto e suas análises a respeito do cuidado, encontra-se a base daquilo que se convencionou designar como perspectiva do *care*.
- 3) Sua proposta teórico-política alicerça-se numa convicção fundamental: o cuidado precisa ser transformado em um valor central nas democracias<sup>35</sup>, bem como precisa ser democratizado. (TRONTO,2007).

Mas, se é possível considerar essa a *conditio sine qua non* para a construção de uma sociedade democrática (utilizando de uma expressão de Tronto, ou seja, democracias assistenciais<sup>36</sup>) na qual o cuidado não é visto apenas como algo de necessitados, dependentes, muito menos um serviço desqualificado e executado por consequência por trabalhadoras igualmente desqualificados e por isso mal remunerados e “esquecidos” pelas demais pessoas e instituições sociais, o que de fato Tronto compreende com um *care* democratizado? No que ele diferirá do modelo tradicional de cuidado presente na maior parte das sociedades modernas? Sobre quais bases epistemológicas, políticas, econômicas e éticas ele estará fundamentado?

Para Joan Tronto, assim como para outras (os) pesquisadoras (es) do cuidado (Noddings,1984; Ruddick,1989, Kittay,1998; Paperman e Laugier,2005; Molinier, 2012, Hirata, Sugita e Guimarães, 2012), entre outras

---

<sup>35</sup> Tronto fala da centralidade do cuidado no regime democrático porque esse se instalou na modernidade, o que não significa que a autora desconsidere a necessidade de uma política do *care* em países e regiões que estejam organizados politicamente sobre outra lógica. Como afirmado, para essa pesquisadora, o cuidado não é desse ou daquele ser humano, ele é verdadeiramente do ser humano, independente do regime e da ideologia política que esteja a circunstanciar a vida pessoal e social das pessoas envolvidas no cuidar.

<sup>36</sup> É interessante a utilização da expressão no plural, isto é, não se deve pensar numa democracia assistencial, mas sim em democracias assistenciais. Se o cuidado é universal a forma como as necessidades são supridas admite uma enorme variação cultural. Como destaca Tronto (2007), as sociedades democráticas têm a obrigação de permitir, proteger e, de fato, valorizar essa variação.



(os) o *care* é concebido como um conjunto de atividades e práticas sociais que se estende para além das relações estabelecidas apenas entre os seres humanos, alcançando também uma concepção ecológica, sistêmica. (TRONTO, 2007).

Dessa forma está se afirmando categoricamente que em se tratando da necessidade do cuidado em algum momento da vida, em alguma circunstância específica e numa determinada modalidade existe uma espécie de vulnerabilidade comum a todos os seres humanos, algo que designo como uma antropologia da vulnerabilidade e da necessidade de cuidado.

Ainda que a expressão *vulnerabilidade* em alguns ambientes possa vir a ter uma conotação muitas vezes de deficiência e dependência, e de fato é isso mesmo que ocorre em algumas situações (como não pensar nas vulnerabilidades de um recém-nascido? Ou mesmo de um ancião acometido por uma doença crônica neurodegenerativa como o Alzheimer?), o que se verifica efetivamente é uma complexa rede de codependências próprias do constituir-se ser humano.

Como indica Tronto, apesar de algumas pessoas apresentarem uma maior vulnerabilidade momentânea (as crianças crescem, a enfermidade de Alzheimer ou a maioria das outras doenças não é presente em toda a vida do indivíduo) é necessário criar bases para uma cultura onde todos tenham a consciência de suas limitações e necessidades, bem como, retirar de nosso universo linguístico e psicológico a equivocada ideia de conceber autonomia como sinônimo de independência, mesmo em casos extremados, porém cada vez mais verificáveis de um solipsismo exacerbado.

Os dicionários usuais da língua portuguesa se referem à autonomia como a capacidade que cada indivíduo possui de gerir a própria vida, de tomar e se responsabilizar por decisões concernentes ao seu agir e existir. Por sua vez, a independência está vinculada a um conjunto de capacidades que permitem ao indivíduo realizar as diversas atividades funcionais de seu cotidiano.

Dessa forma considerando pessoas que são assistidas em caso de enfermidades, como o Alzheimer, especialmente em suas primeiras fases, não é correto considerar essa pessoa dentro desse contexto específico como destituída de sua autonomia. As limitações impostas pela doença, insisto, em

seu quadro inicial limitam a independência funcional do paciente, mas não o privam de sua capacidade de discernimento e decisão, isto é, de sua autonomia.

Esse aspecto do cuidado às pessoas portadoras de doenças neurológicas é especialmente delicado, sobretudo quando não se tem um quadro clínico categórico que possa de fato revelar a existência da enfermidade. Não é raro que nesse contexto surjam espaços de conflito entre a pessoa debilitada, seus familiares e suas cuidadoras. O desconhecimento da enfermidade, a ausência de um diagnóstico preciso e uma sintomatologia crescente contribuem significativamente para o surgimento desse cenário, onde a independência dos adoentados está sendo afetada e por isso gradualmente reduzida, mas que por outro lado, quando não acompanhado de orientação eficaz e uma postura de respeito e cuidado ao ser humano que ali está, pode gerar ainda mais sofrimento, especialmente ao não se respeitar a liberdade e a autonomia dessa pessoa.

Nessa perspectiva, é necessário desconsiderar a existência das figuras antagônicas estanques, ainda que estas só existam como parte do léxico ordinário, isto é, o “vulnerável” e o “indivíduo autônomo”. Se todos somos humanos, todos somos demandantes do *care*. Como considera Tronto:

Não digo apenas que o ser humano comece sua vida como um ser altamente dependente que necessite de cuidados de muitas pessoas, ou que muitos de nós nos tornaremos novamente frágeis e vulneráveis, mas que cada dia precisamos de cuidados para continuarmos vivendo. Ao passo que muitos adultos autônomos pensam que estão cuidando deles mesmos, de fato, cada um de nós está no centro de uma rede complexa de relações. Há um fluxo contínuo que representa quanto cuidado uma pessoa necessita, não uma dicotomia entre os que são cuidados e os que cuidam. Esta não é uma ideia fácil de ser endossada. Ela requer que vejamos a nós mesmos como seres vulneráveis. Ela requer que nos rendamos ao fato de que não somos totalmente autônomos. E ela requer que paremos de pensar que a “responsabilidade pessoal” é a solução para todos os problemas da sociedade. De fato, um reconhecimento genuíno de nossa enorme e inter-relacionada vulnerabilidade pode muito bem mudar a forma como pensamos sobre as responsabilidades sociais. (2007, p. 299).

Portanto, o desenvolvimento dessa cultura onde todos possuam a consciência de suas limitações e necessidades e, por isso da centralidade do cuidado nas relações estabelecidas com as outras pessoas e formas de vida, pressupõe de forma indispensável a superação de uma compreensão da

liberdade e da autonomia aos moldes modernos, ou seja, aquela advinda de uma razão centrada, exclusivamente, em si mesmo.

Todavia, se isso parece ser tão claro do ponto de vista teórico ou de algumas poucas propostas políticas existentes, quais seriam as razões objetivas para não se ver movimentos significativos na direção da implantação de uma sociedade democrática do *care*? Por que ainda se verificam tantas resistências nesse processo? Por que o cuidado ainda está fora das agendas políticas, da maioria, dos governos e sociedades?

Além do que tenho apresentado ao longo desta tese, especialmente ao considerar as contribuições de algumas pesquisadoras feministas que abordam a questão do cuidado e suas interseccionalidades, principalmente com a questão de gênero, considero pertinente dialogar com algumas reflexões sobre essa temática, propostas por Norbert Elias.

Em seu livro “*A solidão dos moribundos*” (1982), abordando a questão da morte e do envelhecimento nas sociedades modernas e de tudo o que esse fenômeno natural traz consigo, isto é, um anteceder que é caracterizado, normalmente pela perda gradativa de condições qualitativas de saúde e consequentemente do aparecimento de doenças e mazelas, Elias vislumbra um profundo mal-estar diante da finitude da vida, com os limites do biológico no humano, ou seja, há um ambiente cultural onde as pessoas vivem uma espécie de “desejo de imortalidade e de afastamento da ideia da morte”. (ELIAS, 2001).

Para Elias isso se explicita principalmente, entre os mais jovens. Tal mal-estar advém de uma distorção do que seja a vida, a independência (tão desejada nessa fase da vida), a saúde, o envelhecimento e a própria morte. Segundo o autor não é a morte que causa o maior temor nas pessoas, mas sim sua imagem antecipada, sobretudo numa sociedade que a nega, ou a associa ao feio, ao decrepito. A imagem do envelhecer, apesar de algumas mudanças recentes, segue essa trajetória. De modo que o envelhecimento também é negado, pois se constitui num “aceitar ser tutelado”, a fase da vida em que normalmente se perde poder e controle sobre o existir, o corpo e os desejos, onde se está numa condição de dependência em relação ao outro.

Para poder afirmar a visão que se deseja, consciente ou inconscientemente, atrelada ao metafísico desejo da imortalidade e da juventude eterna, acompanhadas de uma independência plena, a estratégia é

invisibilizar, já que não se pode eliminar o que se opõe a esse propósito. (ELIAS, 2001).

Norbert Elias utiliza-se da expressão “exclusão dos moribundos” para se referir a esse processo de marginalização social de todos aqueles que em algum momento deixam de ter um significado para os outros. (ELIAS, 2001). Nesse instante estaria configurada a solidão dos moribundos, título de sua obra. Isso fica muito evidenciado no caso das pessoas que são afetadas por doenças como o Alzheimer, casos em que é bastante comum o abandono dessas pessoas por parte de parentes e amigos, especialmente numa determinada fase da doença, o que obviamente aumenta e agrava a situação de desgaste físico e emocional de quem assume o *care*.

Assim, ao atrelar a autonomia e a independência, como o que constitui verdadeiramente a liberdade e o alcance da felicidade do indivíduo, ao menos nos moldes do sujeito racional moderno, abandona-se a concretude do existir humano, do viver em sociedade com suas particularidades e conflitos, seus movimentos e contingência, onde autonomia, independência, dependência nada mais são do que performances momentâneas de cada pessoa.

Nesse sentido a reflexão de Magalhães me parece pertinente e colabora com a compreensão que tenho apresentado sobre as codependências no que tange ao cuidado para si e para o Outro,

A crítica se propõe a favorecer uma noção que mantenha como dimensão central a dinâmica, a contingência e a fluidez presente na autonomia como agenciamento humano. Uma autonomia que se produz a partir do contexto existencial das pessoas e da relação com o outro, evitando o sentido de autossuficiência e desgarramento que lhe vem sendo atribuído. Enfim, a crítica reside apenas na reificação do conceito e na perda da centelha contraventora, da potência criadora e revolucionária que (ainda) habita esse conceito. (MAGALHÃES, 2012, p.89).

Independentemente da abordagem teórica assumida a questão da interdependência em relação ao *care* e sua onipresença nas relações cotidianas estabelecidas entre as pessoas é uma condição de nossa existência enquanto seres humanos. (TRONTO, 1997; KITTAY, 1998).

O reconhecimento dessa condição quando assumida verdadeiramente indicará de forma inequívoca uma responsabilidade comum a todos, que por sua vez, sem negar a autonomia e a subjetividade dos indivíduos, colaborará

para o estabelecimento de um regime de relações de interdependências assumidas.

Porém, se isso está muito evidente nas análises desenvolvidas também o fica, lamentavelmente, que não existe de fato um reconhecimento do cuidado como um valor indispensável para a tessitura de relações sociais justas e humanizadas.

De maneira geral o cuidado é “esquecido” por boa parte da sociedade, especialmente pelas instituições políticas e econômicas que o transformam em algo secundário, menor, íntimo, separado da vida pública, circunstanciado pelo privado, por isso mesmo obrigação e ocupação de seres humanos que não desenvolvem atividades “realmente produtivas”, isto é, o *care* ainda é considerado uma oferta voluntária de trabalho, de afeto, de carinho, de desprendimento, sobretudo, das famílias, entenda-se, das mulheres desse grupo.

Nesse sentido alguns aspectos encontrados na produção intelectual de Joan Tronto<sup>37</sup> indicam algumas razões objetivas e subjetivas para que essa distorção continue presente nas sociedades modernas. Analisar esses elementos me parece ser um caminho viável para se entender esses processos, especialmente as razões pelas quais o *care* continua sendo feminilizado e mantido, com raras exceções, como um tema ausente ou de menor importância para as políticas públicas, por isso mesmo trancafiado nos compartimentos do privado.

Destarte a riqueza conceitual das análises desenvolvidas por Tronto, vejo de imediato duas orientações principais em seu trabalho:

- I. A autora analisa como a separação historicamente produzida entre as atividades do mundo público e seus agentes, em relação ao

---

<sup>37</sup> Destaco que, independentemente do valor epistemológico e político que a produção teórica de Joan Tronto possui, basta verificar como ela é referenciada em praticamente todos os trabalhos e pesquisas que tratam do *care*, a própria cientista chama a atenção para a necessidade de vigilância constante em relação aos conceitos que formulamos e encontramos. Isso não é diferente para o conceito de cuidado, ou seja, ele continua sendo apenas um conceito. Como Tronto considera: “conceitos são poderosas ferramentas intelectuais, mas não são tudo o que precisamos intelectual e politicamente. Sendo assim, se o cuidado é um conceito, note que, por si mesmo, ele contém apenas dimensões normativas para se autodirigir. Ele não contém elementos normativos dos objetivos para os quais ele foi criado”. (TRONTO, 2007, p.289).

mundo privado, constrói guetos sociais, categorias de trabalho e, obviamente, valoração ou não dos indivíduos que o executam;

- II. Trata do *care* e de uma suposta ética própria do cuidado (uma ética feminina), assim como equívocos que dela podem surgir se não for considerada dentro de um contexto maior de orientações, se não se fizer um processo de degeneração da mesma; enfim, se não se tornar uma ética contextualizada, que por sua vez, não pode ser concebida como uma ética apenas de mulheres. (TRONTO, 1997).

No que diz respeito a uma histórica e ideológica construção cultural que naturaliza e cria estruturas hierárquicas de poder dentro dos chamados espaços público e privado/doméstico, respectivamente destinados e tomados naturalmente como sendo de homens e mulheres, como tenho apresentado nesse texto, ao se pensar de fato numa ética do cuidado, concebida na visão ampla de democracias assistenciais, é fundamental uma revisão e transformação nas bases desse sistema disjuntivo.

Daí a importância (essa é uma das teses de Tronto) de se criarem fóruns de debate e participação política ampla, em que o cuidado seja visto como um valor inexorável da cidadania e por isso a necessidade de ser considerado, no âmbito da esfera pública, superando a obsoleta dicotomia entre justiça/esfera pública e cuidado/esfera privada. (MINGOL, 2008).

Tronto distingue dois tipos de cuidado, o “cuidado com” (*caring about*) e o “cuidado de” (*caring for*). Também não é fruto do acaso que a valoração e o reconhecimento desses tipos de cuidado seja diametralmente oposta, bem como seus agentes serem homens e mulheres.

Ainda que esses tipos de cuidado possuam substancialmente diferenças como apresentarei na sequência, é inegável que ambos possuem um caráter relacional que implica num compromisso contínuo<sup>38</sup>, numa responsabilidade (TRONTO, 1997) e categoricamente, um objeto sobre o qual se desvelam.

---

<sup>38</sup> Considerando o trabalho de *care* das cuidadoras de pacientes com doenças neurodegenerativas, como é o caso do Mal de Alzheimer, isso fica muito evidente. Na experiência das entrevistas que realizei com esse público foi categórica a ideia de um compromisso permanente delas para com seus enfermos. Em alguns casos essa responsabilidade, esse envolvimento emocional e o desgaste físico inerente às atividades do cuidar, foram retratadas como uma vocação, um sacrifício que pode tangenciar inclusive esferas metafísicas.

É a partir desse objeto que se pode diferenciar o “cuidado de” em relação ao “cuidado com”. Todavia a linha que separa essas formas de cuidado não é tão perceptível, o que pode ocasionar em boa parte das pessoas certa confusão, se não prática pelo menos semântica. Porém, se existe uma tênue linha que demarca essas formas de cuidado, a responsabilização “naturalizada” e gendrificada dos mesmos é muito explícita, ou seja, enquanto o “cuidar de” implica respostas objetivas às necessidades concretas, espirituais, emocionais, psíquicas de outras pessoas, e por isso mesmo centra-se nas atividades de cuidado realizadas principalmente, no interior das famílias, no âmbito do doméstico sob a responsabilidade da mulher, o “cuidado com” tem um caráter mais geral, sendo tarefa, normalmente, de quem está na atividade pública, de quem tem preocupações e responsabilidades amplas em relação a objetos menos concretos, constitui-se em ações executadas por homens.

Destaco que não me parece ser epistemologicamente correto, muito menos politicamente conveniente prosseguir com o discurso que trata mulheres e homens como categorias universais, enquanto responsáveis absolutos por algumas atividades sociais (Furlin, 2014), ainda que no âmbito do *care* e suas atividades, isso seja visto de forma majoritária como tarefa feminina. Nesse sentido,

A partir da década de 1980, as construções feministas incorporam as diferenças intragênero, em que já não se concebe mais pensar na existência de uma identidade feminina universal, que unifica a categoria ‘Mulher’, devido à fragmentação dos interesses atravessados por marcadores e experiências de classe, raça/etnia, cultura, religião, opções sexuais. Assim, a compreensão de que o masculino e o feminino são construções sociais trouxe o consenso de que não existe o homem e a mulher como categorias universais, ou uma essência masculina e feminina determinada e fixa, uma vez que o ser homem e o ser mulher é uma construção cultural, dinâmica, contextual, histórica e relacional [...] Isso permitiu conceber que identidades de gênero estão sempre se constituindo, são instáveis e, portanto, passíveis de transformação, em contextos de mudanças culturais e em momentos históricos distintos. (LOURO, 1999,p.23).

Se o “cuidar de” é executado especialmente pela família (insisto aqui na compreensão distorcida de família como sendo, na maior parte das vezes, apenas as mulheres desse grupo) nas sociedades contemporâneas, isso também tem se tornado uma atividade do crescente mercado do cuidado.

De qualquer forma, como bem aponta Tronto, essa é uma atividade marcada pelo gênero, reveladora de uma essencializada forma de distribuir

atividades e responsabilidades aos indivíduos em função de uma divisão sexual do trabalho que, por sua vez, não altera uma tradicional divisão entre um mundo masculino/público e um mundo feminino. Assim:

Cuidar é uma atividade regida pelo gênero tanto no âmbito do mercado como na vida privada. As ocupações das mulheres são geralmente aquelas que envolvem cuidados e elas realizam um montante desproporcional de atividades de cuidado no ambiente doméstico privado. Para colocar a questão claramente, os papéis tradicionais de gênero em nossa sociedade implicam que os homens tenham “cuidado com” e as mulheres “cuidem de”. (TRONTO, 1997, p.189).

Na mesma perspectiva, segue o raciocínio de Hirata e Kergoat, ao tratarem da divisão sexual do trabalho. Essas estudiosas apontam dois princípios organizadores desse processo: a separação entre as atividades tidas como masculinas e femininas e uma hierarquização das mesmas, que por sua vez, valoriza de forma negativa as atividades classificadas como femininas e hipervaloriza as atividades masculinas. Para essas pesquisadoras os princípios, separação e hierarquização, sustentam-se à conta de uma ideologia naturalista que rebaixa o gênero ao sexo biológico. (HIRATA; KERGOAT, 2007).

Dessa forma a compreensão do trabalho de *care* como uma atividade natural da mulher e questão privada/familiar serve, dentre outras coisas, para negar o apoio que o cuidado oferece ao sistema produtivo e reprodutivo e à sociedade como um todo, afastando-o das dimensões política e econômica e deixando que os custos desta atividade recaiam completamente sobre a família e, dentro dela, sobre as mulheres. (GLENN, 2007).

Para Tronto, esse processo de distinção das esferas privada e pública e do confinamento do cuidado no âmbito do privado, possui um contexto ideológico, social e político propício, que não pode ser ignorado se se almeja que o *care* produza transformações significativas no campo da moral e da política. Assim como não pode ser ignorado o momento histórico de seu surgimento; sua emergência teria se dado por volta do século XVIII<sup>39</sup> e seu

---

<sup>39</sup> Em hipótese alguma se pode considerar que essa separação entre mundo privado e mundo público seja uma construção cultural inédita até a modernidade. Da mesma forma seria um equívoco absurdo imaginar que em termos, por exemplo, de participação política, de cidadania, nunca se tenha relegado o papel feminino ao descartável e inadequado. Um exemplo disso é verificado na obra “*Mênon*” (século IV a.C) de Platão. Para o filósofo, considerando objetivamente que as mulheres estavam, em termos do alcance de seus direitos e participação



entorno filosófico-cultural, advindo, sobretudo, de uma moralidade fundamentada no exercício de uma racionalidade abstrata aos moldes da kantiana. Compreende-se o esforço de elaboração de um projeto político social que ao tomar os sentimentos morais como elementos a serem dominados e controlados, encontram (na verdade, estabelece) nas mulheres e no mundo doméstico seu *locus*.

Nesse sentido ao se tratar especialmente dos ideais da família burguesa percebe-se uma essencialização do espaço doméstico e das relações interpessoais como o reino da mulher, resultando na identificação das mulheres como cuidadoras por excelência, o que seria nessa visão de mundo, decorrente de seus atributos femininos inatos e essenciais. (SCOTT, 2002; MIOTO, 2009; MARCONDES, YANNOULAS, 2012).

O que fica evidente nesse processo de separação e hierarquização de espaços tidos como de homens e outros, de menor importância, destinados às mulheres, assim como verificado por Gilligan nas suas críticas aos modelos tradicionais e androcêntricos de se perceber e avaliar o desenvolvimento moral das pessoas, é que existe também no âmbito de uma filosofia e participação política a ideia de que supostas características femininas não permitem às mulheres um desenvolvimento pleno, quer como seres humanos adultos, quer como cidadãs.

Como evidencia Toldy (2008), e aqui está um elemento decisivo para o não reconhecimento político do *care* na maior parte das sociedades contemporâneas, apesar de sua demanda e necessidade ser cada vez mais perceptível, que é o fato de estar atrelado, restrito ao “mundo das mulheres”, ao universo das preocupações cotidianas, caseiras, familiares. (TOLDY, 2010).

Uma possível saída dessa sofisticada forma de controle e dominação, que minimiza o potencial político emancipatório do trabalho do *care* e do papel imprescindível que seus executores possuem, dado às necessidades atuais de todas as sociedades, está naquilo que já mencionei dentro da reflexão proposta por Tronto, o estabelecimento de democracias assistenciais e o afastamento do *care* em relação a uma ética vista como exclusiva de mulheres.

---

política no mesmo patamar de escravos e estrangeiros: “o homem deve saber como administrar o Estado de maneira que beneficie seus amigos e prejudique aos inimigos, enquanto que a tarefa da mulher é cuidar bem da casa e obedecer a seu marido”.

Todavia, não se trata de um projeto livre de resistências e vontades políticas contrárias (também verificadas dentro de algumas concepções e correntes feministas), muito menos de algo que se possa alcançar sem uma transformação na forma como estabelecemos direitos e noções de justiça e cidadania, agora desprovidas de um viés excludente e sexista.

Se de certa forma as mulheres foram forçosamente retiradas da esfera pública, se a elas foi negada a cidadania plena, se são consideradas seres humanos imaturos, sem negar que ao longo da história em função das lutas travadas por essas mulheres buscando seus direitos e reconhecimento social pelo que fazem e pensam e que propiciaram transformações significativas, não resta alternativa senão, como bem destaca Tronto, ao analisar algumas instituições sociais e políticas atuais, “que pensemos mais criativamente sobre como o cuidado pode tornar-se uma premissa fundamental, e não um fato lamentável da sociedade democrática”. (TRONTO, 2007, p.291).

Outro elemento que precisa ser considerado com muita atenção nos posicionamentos a partir das análises de Tronto (1997) acerca do cuidado e suas circunstâncias reside no fato de se perguntar, assim como ela faz no citado texto *“Mulheres e Cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso?”*, até que ponto pensar numa ética própria para o *care* como sendo uma ética feminina de fato colaborará para se transcender os limites e a falta de reconhecimento político e social que o cuidado e seu exercício ainda encontra nas sociedades atuais, e ainda, se isso será igualmente positivo para a superação de modelos sociais que persistem em considerar o cuidado algo do âmbito do privado, da mulher.

A acuidade em relação a como se abordam esses aspectos que estão envolvidos diretamente com o universo do cuidado e seus impactos sobre a vida de homens e mulheres e uma proposta inovadora de se conceber as responsabilidades éticas e políticas desse trabalho social, constituem-se aspectos centrais da teoria dessa estudiosa.

Seu alerta especialmente destinado à parte do movimento feminista é pertinente especialmente quando considero o ambiente onde o *care* está sendo investigado nesta pesquisa no qual não é raro se encontrar um discurso, acompanhado de um oneroso sacrifício pessoal, que consciente ou não acaba por legitimar uma visão estereotipada do cuidado como algo próprio da

natureza moral feminina, ou uma espécie de vocação e “qualidade” inata da mulher.

A reflexão de Molinier (2004) segue essa perspectiva, especialmente ao considerar a compaixão como um sentimento necessário para que se deseje cuidar bem do outro. Isso refuta argumentação que postula uma naturalidade do cuidar vinculada a atributos desse ou daquele sexo. A compaixão é aprendida, ou seja, aprende-se a sofrer ou não com o outro, o que nada tem de natural ou espontâneo, muito menos de ser algo inato em mulheres ou homens.

Desconstruir esse processo psicológico-político-social é uma das urgentes tarefas das sociedades assistenciais democráticas, assim como do movimento feminista. Por isso Tronto sugere que as feministas sejam cautelosas quanto ao rumo de suas análises a esse respeito: “elas não podem supor que qualquer atributo das mulheres seja automaticamente uma virtude digna de ser defendida como causa” (1997, p.187), acrescenta-se aqui a necessária vigilância em não se cair em armadilhas político-conceituais, tal qual a de continuar com práticas inócuas de fazer reivindicações em nome das “mulheres”, uma vez que refutar esse universalismo e que pouco significa é fundamental, especialmente se considerarmos que existem muitas concepções de “feminilidade” existentes numa mesma sociedade.

Assim no itinerário de uma nova hermenêutica política para o cuidado é fundamental considerar que para além de uma ética feminina supostamente presente nas atividades do cuidar, está o estabelecimento de uma ética da responsabilidade de todos pelo cuidado (democracias assistenciais, de fato) e que este esteja sendo desenvolvido com qualidade.

Nesse sentido, a reflexão de Tronto, ao abordar a relação entre feminismo e o *care*, evidencia três problemáticas:

- I. equiparar o cuidado com a mulher é questionável porque a evidência que sustenta esse vínculo entre a diferença de gênero e a diferença da perspectiva moral é inadequada;
- II. essa estratégia mostra-se como perigosa para as feministas, porque a simples declaração da diferença de gênero num contexto social em que se identifica o homem como o normal, o correto e superior, contém

uma implicação de inferioridade para aquilo que pertenceria unicamente à mulher;

- III. filosoficamente, esse argumento pode anular-se, porque se as feministas pensam a ética do cuidado como categoria da diferença de gênero, é muito provável que caiam na tentação de buscar defender a moralidade das mulheres em vez de olhar criticamente as possibilidades e os problemas filosóficos de uma ética do cuidado. (TRONTO, 1987).

No que concerne à primeira dessas problemáticas Tronto deixa claro que Gilligan, ao sugerir que existe um vínculo entre o gênero e a ética do cuidado, acaba por descartar a possibilidade de para além das críticas ao modelo de desenvolvimento moral proposto por Kohlberg, verificar na constituição de uma ética do *care*, uma forma muitas vezes sutil de se conceber uma moralidade alicerçada especialmente na sociedade moderna em condições de inferioridade e subordinação.

Nesse sentido evidencia-se de imediato que essa ética não pode ser definida como algo exclusivo das mulheres, não se trata fundamentalmente de uma questão de gênero, mas sim algo possuidor de alcance muito maior, tratar-se-ia, portanto, de uma “voz diferente” de todos os grupos sociais que foram postos em posição de exclusão e subordinação.

Dessa forma se considerarmos uma ética do cuidado, para além da questão dos papéis sexuais, veremos que ela está presente em variadas culturas e grupos humanos. Tronto cita o trabalho de Gerald Gregory Jackson (*“Black Psychology as na Emerging Point of View”*, 1978), para exemplificar e clarear esse aspecto de seu pensamento. Este autor em suas pesquisas teria identificado características da forma de pensar dos africanos do oeste da África e de afro-americanos que recordariam muito a voz distinta de Gilligan. Contrastando com o suposto pensamento lógico-racional analítico dos europeus e euro-americanos, o pensamento africano dependeria de raciocínios sincréticos e padrões de pensamento intuitivo, afetivo, em que a compreensão do mundo e das relações sociais se originam fundamentalmente da empatia. Tal forma de pensar e “enxergar” o mundo seria caracterizada por um eu que prioriza um sentido de cooperação, interdependência e responsabilidade

coletiva. (TRONTO,1987). Como se constata essas são inegavelmente características preconizadas como sendo de uma ética do cuidado.

Ao se deixar de postular uma causa psicológica como a única capaz de explicar as diferenças entre o desenvolvimento moral de homens e mulheres, bem como da associação absoluta entre uma ética do cuidado e uma moralidade própria da mulher, poder-se-á ampliar em muito as investigações sobre uma ética pertinente ao *care*. Tronto sugere, dentre essas ampliações e implicações, a ideia de que talvez a teoria de desenvolvimento moral de Kohlberg esteja correta, sobretudo se considerarmos que a incapacidade das mulheres e dos grupos minoritários nesse processo é simplesmente um reflexo de uma ordem social desigual.

Outra consideração recai sobre uma equivocada noção de passividade, supostamente presente nas mulheres e nos chamados grupos minoritários. Segundo Tronto (1987, p.07): *“se podría afirmar que las mujeres y las minorias se aferran orgullosamente a sus perspectivas morales- incluso si son consideradas como perspectivas ‘inferiores’ por la sociedade- como forma de imponer su singularidad”* <sup>40</sup>.

Um problema que decorre de se conceber uma ética do cuidado pela perspectiva dos papéis sexuais e, por isso concebida como uma ética feminina, está no fato inegável de que os padrões morais e culturais da sociedade são ditados por e em função dos homens. Como afirma Tronto (1987, p.08), *“A pesar de que ha habido décadas de cuestionamiento, todavía vivimos en una sociedad en la que ‘hombre’ representa al género humano y la norma se equipara con el hombre”* <sup>41</sup>. Com isso corre-se o risco de se perpetuar esse itinerário, de transformar as questões morais ligadas ao cuidado em questões menores e privadas, desprovidas de um valor socialmente significativo. Nisso também se encerra e se explicita a discussão sobre como os espaços do público e do privado são concebidos em função de uma hierarquia de poder e comando, onde por exemplo, as noções de uma moralidade privada são

---

<sup>40</sup> Pode-se afirmar que as mulheres e as minorias se apegam orgulhosamente a suas perspectivas morais, inclusive se são consideradas ‘inferiores’ pela sociedade, como forma de impor sua singularidade”. (Tradução livre do pesquisador).

<sup>41</sup> “Apesar de décadas de questionamento, vivemos numa sociedade em que ‘homem’ representa o gênero humano e a norma se equipara com o homem”. (Tradução livre do pesquisador).

determinadas, ou pelo menos “filtradas” pelo que de fato norteia as ações morais humanas, isto é, a moralidade pública.

Nisso se fundamenta uma advertência importante decorrente das proposições de Tronto, isto é, enquanto o cuidado for analisado, concebido como algo decorrente de uma moralidade das mulheres, particular e idealizada, irá inevitavelmente ser tratado como um apêndice, como uma espécie de “sobra moral”:

Como sugiere la etimología, lo que es privado se priva de algo por lo menos en un sentido: en la medida en que los límites de lo privado (en caso, la moralidad expresada por el cuidado) son determinados por las categorías y las definiciones de lo público (en este caso, la moralidad pública, por ejemplo, la ética de la justicia), lo que se relega a lo privado no se juzga en sus propios términos. La moralidad privada no se percibe como independiente de las esferas públicas ‘mas importantes’. Por su naturaleza, es dependiente y secundaria<sup>42</sup>. (TRONTO, 1987, p.10).

Isso implica também que uma ética do cuidado requer ser contextualizada e ampliada para além das esferas da proximidade e do alcance do mundo doméstico e das relações intersubjetivas nele estabelecidas. Obviamente que existirão ao longo do decurso da vida pessoas e causas que requererão e receberão maior atenção e dispêndio de trabalho do cuidar, o que por sua vez, pode se tornar um risco, especialmente, se com esse tipo de postura se obstaculizar outras fronteiras do cuidado.

Em decorrência disso algumas indagações são pertinentes: quais são os limites apropriados das atividades de cuidado? Até onde devem se estender os limites do cuidado? (TRONTO, 1987). Esses limites possuem fronteiras distintas quando se pensa na sua execução pública e/ou privada? O cuidado tornar-se-á viável apenas na perspectiva de uma ética universalista? Onde estará ancorada a legitimidade de uma ética própria para o *care*?

A forma como se responde a essas e outras questões pode sugerir como se está observando o *care* na sua conexão ou não com outros aspectos e valores sociais. Uma análise amadurecida acerca da ética do cuidado

---

<sup>42</sup> Como indica a etimologia, o que é privado se priva de algo pelo menos num sentido: na medida em que os limites do privado (no caso, a moralidade expressada pelo cuidado) são determinados por categorias e as definições do público (neste caso, a moralidade pública, por exemplo, a ética da justiça), o que se relega ao privado não se julga em seus próprios termos. A moralidade privada não se percebe como independente das esferas públicas ‘mais importantes’, é dependente e secundária”. (Tradução livre do pesquisador).

pressupõe um trabalho sistêmico e de fôlego no sentido de explorar suas suposições e os suportes teóricos que a legitimam:

A menos que el contexto social y filosófico para una ética del cuidado se especifique, la ética del cuidado puede descartarse como un asunto de limitado alcance de algunas mujeres mal informadas. Al realizar esta afirmación, me diferencio de algunos/as teóricos/as feministas recientes que han evitado hacer una construcción teórica completa y, en cambio, se han centrado en las implicaciones prácticas de una ética del cuidado<sup>43</sup>. (TRONTO, 1987, p.11).

Considerando que os critérios morais são fundamentados nas sociedades modernas a partir de um referencial masculino, se tomamos como referência no plano da moralidade como o fez Kohlberg e sua teoria do desenvolvimento moral, os pressupostos da ética da justiça, fica evidente a necessidade desse trabalho de elaboração teórica de uma ética do cuidado, antes mesmo que ela venha a ser referendada/adotada pelo feminismo.

Todavia a existência de uma ética do *care* só pode ser concebida e de fato ser fundamento moral para novas configurações sociais, especialmente no que concerne a uma democratização das atividades do cuidar, se for compreendida no âmbito das éticas contextuais e das responsabilidades sociais. Sob essa condição Tronto reconhecerá a ética do *care* como uma teoria moral completamente desenvolvida. Para ela:

Tal vez la característica más importante de una ética del cuidado es que en el marco de la teoría, las situaciones no se definen en términos de derechos y responsabilidades, sino en términos de relaciones del cuidado. La persona madura moralmente entiende el equilibrio entre el cuidado para el yo y el cuidado para los demás<sup>44</sup>. (1987, p.13).

Dessa forma seguindo essa compreensão de uma ética do cuidado, que pressupõe um equilíbrio entre as necessidades e as vulnerabilidades presentes em cada sujeito social, seja possível compreender as razões pelas quais a garota Amy, a menina para quem foi apresentado o “dilema de Heinz”, e que na perspectiva analítica de Kohlberg em função de suas respostas contextuais e

<sup>43</sup> “ A não ser que o contexto social e filosófico para uma ética do cuidado se especifique, a ética do cuidado pode descartar-se como um assunto de limitado alcance de algumas mulheres mal informadas. Ao fazer esta afirmação, me diferencio de alguns/mas teóricos/as feministas atuais que tem evitado desenvolver uma construção teórica completa e, diferentemente, tem focado nas implicações práticas de uma ética do cuidado”. (Tradução livre do pesquisador).

<sup>44</sup> “Talvez a característica mais importante de uma ética do cuidado é que na base da teoria, as situações não se definem em termos de direitos e responsabilidades, mas sim em termos de relações de cuidado. A pessoa amadurecida moralmente entende o equilíbrio entre o cuidado para si própria e o cuidado para as demais pessoas”. (Tradução livre do pesquisador).

afirmativas de uma rede de relações que se estabelece entre as pessoas e não deve ser interrompida, por isso considerada imatura, moral e psicologicamente, na verdade possui a virtude de equilibrar suas necessidades e as dos demais indivíduos que estão em seu entorno, isto é, ela age de forma a manter, expandir e qualificar a rede de relações da qual faz parte ativamente. (GILLIGAN,1982).

O cuidado acaba por se tornar um poderoso instrumento analítico/crítico das formas como as sociedades estão elaborando suas políticas sociais e, suas instituições públicas. Do mesmo modo uma ética própria do *care* quando assumida pelos movimentos feministas precisará um contínuo aprofundamento teórico, isto é:

Las feministas no deberían celebrar una ética del cuidado como factor de una distinción de género que apunte a superioridad de las mujeres, sino que tienen que empezar la ardua tarea de construir una teoría completa del cuidado<sup>45</sup>. (TRONTO, 1987, p.17).

No capítulo seguinte, analiso dentre outros aspectos, como se constroem as narrativas, os discursos, especialmente o biomédico, sobre a enfermidade de Alzheimer, suas possíveis origens e sintomatologia. Apresento também dados que demonstram uma espécie de “mundialização” dessa enfermidade, seus custos econômicos e discrepância na forma como os cidadãos (enfermos, trabalhadoras do *care*, e todos os que se envolvem nesse cenário) são alcançados pelas políticas públicas de seus governos. Desenvolvo, também, a partir de uma inspiração genealógica foucaultiana, a análise da enfermidade de Alzheimer como um fenômeno psicobiológico, um processo sociocultural, perpassado por aquilo que estou designando nessa tese como “conteúdos do cuidado”. Tais conteúdos emergem das práticas e saberes de mulheres que executam o cuidado em seu cotidiano.

---

<sup>45</sup> “As feministas não deveriam celebrar uma ética do cuidado como fator distintivo de gênero que indique superioridade das mulheres, mas sim que devem empreender a árdua tarefa de construir uma teoria completa do cuidado”. (Tradução livre do pesquisador).



## **II - CONTEÚDOS DO CUIDADO: ENVELHECIMENTO, ALZHEIMER E AUSÊNCIA ESTATAL**

Desenvolvo esse capítulo objetivando a análise de como se constitui em seus conteúdos e práticas interventivas o discurso biomédico sobre o cuidado e como isso alcança o cotidiano profissional das trabalhadoras do cuidado.

Abordo ainda, em alguns de seus aspectos, o fenômeno mundial do envelhecimento populacional. A longevidade é uma das mais relevantes conquistas do ser humano nos últimos séculos, alcançada pela conjunção de vários fatores tais como o desenvolvimento de novas tecnologias na área da saúde e medicamentos, acesso a formas mais equilibradas de alimentação, desenvolvimento de políticas públicas destinadas ao bem estar e a saúde, entre outras.

Essa conquista que de alguma forma alcança grande parte das pessoas no mundo contemporâneo, por um lado deve ser mantida através de contínuos esforços da sociedade civil e dos governos; por outro, o aumento da expectativa de vida das pessoas suscita novos desafios e consequentemente carece de estratégias de solução.

Dentre esses desafios está a manutenção e a conquista de direitos direcionados a essa parcela da população, especialmente aqueles que proporcionam condições objetivas de se viver a velhice com qualidade de vida. Aqui devem estar incluídas todas as possibilidades de realização dos projetos pessoais e uma contínua e qualitativa inserção dessas pessoas e suas experiências no todo da vida comunitária. Disso se conclui que esses direitos, incluído aqui principalmente o direito à saúde em sua plenitude, deve ser meta preponderante na elaboração de políticas públicas destinadas a essas pessoas.

Nesta tese em que investigo o trabalho das mulheres cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer está explícito que oriento minhas análises principalmente no sentido de compreender como o cuidado está ou não presente na elaboração e consecução das políticas públicas destinadas à população idosa, bem como se esse cuidado se estende ao conjunto de pessoas que recebem remuneração pelo trabalho de *care* que desenvolvem junto a portadores da enfermidade de Alzheimer.

Nesse sentido ao longo deste capítulo, objetivando a compreensão da complexidade e o que significa cuidar de alguém acometido pela enfermidade de Alzheimer, abordo alguns aspectos dessa doença.

Parto do pressuposto de que nesse processo da realização do *care* a pessoas com alguma enfermidade demencial desenvolvem-se práticas e saberes que, norteadas por algumas balizas, estabelecem aquilo que designo como conteúdos do cuidado.

A primeira dessas balizas indica que essas enfermidades não devem ser vistas como algo exclusivo de alguém que alcança determinada faixa etária, mas se constituem em fator limitador e muitas vezes determinante no que concerne à qualidade de vida do indivíduo enfermo e dos grupos sociais que o cercam.

Assim acontece com as chamadas doenças neurodegenerativas. Compreender como esse comprometimento da saúde de alguém se torna algo que transcende a subjetividade do singular, alcançando de forma impactante num primeiro momento a família e posteriormente toda a sociedade é fundamental quando se compreende as doenças como algo que transcende aspectos vinculados unicamente a dimensão biológica do corpo.

Não se trata de alarmismo afirmar que essa problemática não está circunscrita a grupos sociais em função de sua renda, de sua cultura, muito menos de sua localização espacial, como acontece com outras doenças tais como a malária, típica de algumas regiões do Brasil e do mundo, ou mesmo das ditas “doenças da miséria”, como as infecções gastrointestinais, por exemplo. As doenças neurológicas não se instalam em organismos em função de sua classificação ou posição na pirâmide social, não escolhe o cérebro em função da tonalidade da pele, muito menos do extrato bancário das pessoas.

Outro aspecto balizador nesse processo do reconhecimento dos conteúdos do cuidado que se presta à pessoa que é portadora de alguma doença neurodegenerativa, é o reconhecimento de que se o aparecimento da enfermidade não se determina exclusivamente por elementos externos, a forma como ela será experienciada pelo indivíduo e pelo arranjo sociofamiliar que lhe cerca, será sim objetivamente tangenciada por aspectos vinculados à maneira como o envelhecimento, a saúde, o tratamento de enfermidades, o cuidado, se constitua diante dessa situação.

Esse processo não pode ser vislumbrado como algo restrito ao indivíduo, à sua família, possibilidades econômicas, estratégias afetivas para enfrentar esse novo cenário, mas sim de uma sociedade que estabeleça essa dinâmica da vida como foco de suas políticas públicas; no caso políticas que abordem de forma objetiva a questão do envelhecimento populacional, suas especificidades, como é o caso das doenças idade-dependente, cuidados necessários e o que isso significa para o indivíduo e para a coletividade, especialmente ao considerar a quem caberá a tarefa de desempenhar o cuidado necessário a esses cidadãos.

Assim, elementos que posso designar como próprios da pessoa que desenvolve, por exemplo, a enfermidade de Alzheimer, sua genética, seu estilo de vida, a forma como cuidou de seu corpo, os acidentes que sofreu ao longo da vida, não podem estar desvinculados da conjuntura social onde vive, incluídos aqui, e de forma decisiva, os olhares e práticas de cuidado que cada sociedade efetiva ou não na manutenção da qualidade de vida de seus cidadãos, bem como a forma como cada grupo social significa o binômio saúde-doença.

A compreensão da doença como um processo psicobiológico e sociocultural, assim como o estado de saúde, permite enxergá-la para além de algo que esteja circunscrito a corporalidade, ao biológico. Trata-se, como todo o resto, “do resultado do contexto cultural e da experiência subjetiva da aflição”. (LANGDON, 1995, p.02).

A abordagem de Langdon, além de estar respaldando a compreensão que desenvolvo nessa tese sobre a enfermidade de Alzheimer, alerta que essa temática, a relação entre saúde e cultura, não é assunto novo nas ciências sociais. Essa estudiosa analisa, por exemplo, experiências e contribuições na área da Antropologia citando estudos em culturas não europeias. Os trabalhos de Willian Halse Rivers (*Magic, Medicine and Religion*, 1922), Frederic Edward Clements (*Primitive concepts of disease*, 1932) e Erwin Ackerknecht, considerado o fundador da antropologia médica nos EUA, seguem essa matriz reflexiva. Segundo Langdon esses autores argumentam sobre a importância de se entender a medicina como uma instituição inseparável do resto da cultura e da sociedade. Da mesma forma a doença e seu tratamento são processos puramente biológicos apenas no sentido abstrato e que a percepção do estado

de doente, o diagnóstico da doença e o tratamento dependem de fatores sociais. (LANGDON,1995).

Nesse mesmo sentido, a análise de Silva, estabelece crítica a uma visão, muito comum entre parte da comunidade médica, que concebe a doença e o ser doente como elementos isolados de uma fragmentação terapêutica, objetos da prática médica, a saber:

Esses procedimentos ou técnicas analisam e avaliam sintomas de órgãos isolados do corpo, reduzindo ou eliminando as subjetividades e ampliando os espaços das objetividades dos exames laboratoriais, radiológicos, cintilográficos, dentre outros. Apenas através de técnicas objetivas é dado ao corpo se manifestar esquecendo-se que este possui uma natureza histórica constituída no interior de sua existência social concreta, toma-o como um objeto homogêneo e perde de vista a possibilidade da cura proveniente de sua permanente elaboração e reelaboração no mundo. (SILVA, 2001, p.20).

Reconhecendo que a enfermidade de Alzheimer e as demais doenças neurodegenerativas se caracterizam por terem maior prevalência com a longevidade das pessoas, a questão do envelhecimento populacional adquire notória importância nesse cenário que investigo e analiso, assim como a maneira como esse estágio da vida se insere na cultura de cada sociedade.

O complexo processo de envelhecimento nos seres humanos é caracterizado, dentre outros aspectos, por um progressivo desgaste das condições físicas e mentais dos indivíduos, por alterações biopsicossociais que correlacionam e determinam o estado de saúde, e, principalmente, a qualidade de vida das pessoas. Portanto, ao reconhecer o envelhecimento como um dos momentos constitutivos da vida, é determinante considerar esse evento para além dos limites circunstanciados pelos diversos tipos de discursos e saberes, especialmente o biomédico, que de alguma forma legitima e determina modos e estratégias de como as pessoas “vivenciam” tal experiência nas sociedades modernas.

Estou destacando nessa pesquisa o discurso biomédico como um dos que orientam a concepção de velhice que se tem presente na atualidade. Todavia é preciso considerar que a construção simbólica que se tem sobre essa fase da vida é perpassada por outras vozes, por outras lógicas e seus fins. O discurso midiático, por exemplo, profundamente vinculado a elementos econômicos, haja vista que o consumo de bens e produtos, assim como a

construção de “necessidades materiais” atinge de forma ininterrupta a trajetória de vida das pessoas, tem se esforçado em criar uma imagem da velhice altamente positivada, na qual todas as pessoas alcançam a maturidade e plenitude da vida. Da mesma forma incorre em erro similar considerar essa fase da vida apenas em seus aspectos complicadores, tais como o declínio das energias e o aparecimento de enfermidades típicas da senilidade, bem como não pode ser caracterizada de forma ideal, livre de vicissitudes, enfim como roteiro de uma propaganda de um *resort* ou clube para a terceira idade<sup>46</sup>.

Tratando ainda do que se pode designar como “estado de saúde”, especialmente entre indivíduos que alcançam determinada faixa etária, essa expressão é profundamente discutível e não comporta entendimentos simplistas ou supostamente unívocos. A compreensão de quais elementos podem determinar ou caracterizar o estado de saúde direciona essa problemática no sentido das condições objetivas a que o corpo do sujeito está submetido, principalmente as dos distintos níveis da qualidade de vida que o sustém. Como considera Chammé (1996) ao se pensar a saúde como algo que transcende a aferição do estado de adoecimento, o corpo é indagado em sua dimensão biopsicossocial e seu portador passa a ser visto enquanto totalidade dinâmica e integrada ao ambiente que o cerca.

Essa abordagem proposta por Chammé coaduna-se com o que foi discutido e acordado na Conferência de Alma-Ata (1978)<sup>47</sup>. Nesse sentido, a própria concepção do que se costuma designar como estado de saúde passou por profundas transformações.

A Conferência reafirma enfaticamente que a saúde, estado de completo bem-estar físico, mental, social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade, é um direito humano fundamental, e que a consecução do mais alto nível possível de saúde é a mais importante meta social mundial, cuja realização

---

<sup>46</sup> Nessa perspectiva recomendo a leitura do livro “*A demência reconsiderada*” (1997) de Tom Kitwood e “*A Reinvenção da Velhice: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento*” (1999) de Guita Debert.

<sup>47</sup> A Conferência de Alma-Ata, realizada no ano de 1978, cuja organização e participação contou com representantes de várias nações, estabeleceu que a saúde deve ser alvo da chamada atenção primária. Dentre os elementos que constituem essa atenção primária estão: a substituição de um modelo hospitalocêntrico por uma atenção permanente não hospitalar, a distritalização no atendimento aos cidadãos e distribuição de recursos destinados a programas de saúde, bem como, a centralidade na educação a saúde. No Brasil, esse modelo só foi efetivado, em alguns dos seus itens e proposições, a partir da promulgação da Constituição de 1988.

requer a ação de muitos outros setores sociais e econômicos, além do setor Saúde. (OMS; UNICEF, 1979, p.02).

De fato, ao se considerar as múltiplas formas como se vive e como se envelhece, encontrar-se-á uma variedade de arranjos, perpassados por manifestações socioculturais que marcam a experiência desse (s) fenômeno(s) como algo que não está limitado ao indivíduo como átomo isolado, mas como ser social, que vive, assimila, produz, reproduz e transforma a cultura do seu entorno, bem como questiona e tensiona os inúmeros “enunciados de verdades” que subjazem à dinâmica da vida em sociedade.

No caso do Brasil, por exemplo, é criticável considerar de forma unívoca esse processo de envelhecimento de sua população. Uma razão explicativa dessa situação reside no fato de que esse processo acontece num ritmo tão acelerado, num intervalo curto de tempo (últimos sessenta anos), que não se desenvolveu de forma satisfatória, apesar de avanços verificados principalmente a partir da constituição de 1988, uma rede de apoio e atendimento a essa parcela da população<sup>48</sup>. De maneira inversa o envelhecimento populacional de países centrais, como é o caso da maioria das nações europeias, ocorreu paulatinamente ao longo dos últimos cem anos, o que possibilitou que tanto os governos, quanto a sociedade civil, estabelecessem estruturas e estratégias de enfrentamento a essa nova e permanente realidade.

Além disso, não existe um roteiro de envelhecimento a que todas as pessoas se submetem. Esse processo é atravessado por outras dimensões que constituem a vida em sociedade, que no caso específico do Brasil, tem na sua vinculação ao aspecto econômico característica inexorável.

As faces que o envelhecimento adquire são múltiplas e caracterizadoras, na maior parte das vezes, do cuidado que será destinado a quem atinge essa faixa etária<sup>49</sup>. Sobre as diferenças e extremos vividos pelos idosos no Brasil,

---

<sup>48</sup> Abordarei essa temática, especialmente no que concerne à identificação de políticas públicas voltadas ao atendimento das necessidades das pessoas idosas e especialmente das que enfrentam algum tipo de demência, no capítulo seguinte dessa pesquisa de doutorado.

<sup>49</sup> Sobre uma abordagem antropológica e de gênero que aborda com profundidade a questão do envelhecimento recomendo a leitura de vigorosos textos da antropóloga Alda Britto da Motta, especialmente, *“As dimensões de gênero e classe social na análise do envelhecimento”* (1999); *“Envelhecimento e Sentimento do corpo”* (2002); *“Chegando para a idade”* (1995) e o trabalho que originou sua tese de doutorado em 1999, *“Não tá morto quem peleia”*.

uma “velhice de chumbo” ou uma “velhice dourada”, a reflexão de Sá, é sugestiva:

De um lado, há uma maioria de excluídos aos quais resta continuar a viver, na velhice (de chumbo), uma vida sem acesso a serviços que lhes garantam qualidade de vida. Apartados dessa situação estão aqueles que podem “manter a saúde, a força e mesmo a jovialidade das feições”, pois dispõem dos recursos financeiros para tal e, portanto, constituem minoria privilegiada, vivenciando uma velhice dourada, distribuída dispersa e diferentemente no território nacional. (2010, p.86).

Assim, longe de se considerar o envelhecimento e suas vicissitudes, as doenças, especialmente as neurodegenerativas, como algo restrito ao âmbito do natural, do biológico, é necessário considerar como se constrói historicamente e socialmente a própria noção do que pode vir a significar a expressão “velho” ou “envelhecimento”, e perceber como esses discursos são móveis, plurais perpassados por saberes e práticas de poder. O mesmo deve ocorrer com as noções de doença e saúde.

## 2.1 ALZHEIMER: DISCURSOS, ENUNCIADOS E ESTRATÉGIAS DE LEGITIMAÇÃO

Ao se tratar das chamadas doenças neurodegenerativas a atitude investigativa e analítica requer ainda mais rigor. Por um lado, se está adentrando num universo perpassado por significativas lacunas no que concerne ao conhecimento das estruturas e formas de funcionamento da mente na espécie humana; por outro lado, numa área de disputa de poder entre diversos tipos de saberes que, cada qual a seu modo e metodologia, pretende ter seu discurso legitimado e reconhecido.

Tal contexto não possui em si mesmo ineditismo. Basta recordar as agudas disputas entre e dentro de áreas da ciência, na segunda metade e final do século XIX, que buscavam deter o monopólio da verdade discursiva entre seus pares e sociedade. No âmbito da ciência médica isso fica evidente especialmente na Psiquiatria, primeira especialidade médica que ao dar à loucura o *status* de objeto de uma terapêutica transforma-a em "doença mental," separando-a do homem, seja para relegá-la ao universo da *desrazão*, seja para reduzi-la a um distúrbio orgânico.

Esse empoderamento do discurso biomédico e de como ele se constitui em mecanismo de poder regulador e disciplinador, é analisado por Foucault, mais precisamente no capítulo “*Genealogia e poder*”, de sua obra “*Microfísica do Poder*” (1979). Para o autor o primeiro discurso científico é o da medicina e esse passa pelo momento da morte no século XVII, com o estudo do cadáver humano. Assim nasce uma medicina que se intitula “ciência do corpo”. Na medicina encontrar-se-ia a partir de então, o dizer da finitude humana, impondo essa marca pela universalidade da linguagem à forma precária e insubstituível do indivíduo. Para Rossi (2001, p.89) “a medicina ao colocar o ser humano como objeto de conhecimento de saber positivo, conquista lugar privilegiado nas ciências do homem. Esta postura possibilita ao homem ser sujeito e objeto do seu próprio conhecimento e a inversão do jogo da finitude”.

A partir desse lugar privilegiado, os detentores desse saber passam a deter o monopólio do discurso sobre a verdade e, por sua vez, passam a determinar as condições da saúde, da arte de cuidar, da doença e da morte. É nesse contexto da revolução científica que essa arte de cuidar transforma-se, bem como ocorre a submissão de saberes e práticas até então desenvolvidas. O cuidar será determinado pelos cânones científicos que estão em vigência, suas executoras são submetidas e marginalizadas por meio do discurso normativo da ciência médica e seus “homens médicos”. Sobre esse aspecto, Rossi considera:

Aqui, o discurso normativo e repressivo se explicita no trato com a obediência fiel aos médicos, às prescrições médicas, enfatizando que elas não deveriam ter o domínio da ciência (restrita aos médicos), mas apenas dar conta de suas tarefas. Piedade, honra, respeito à autoridade, altruísmo, dever, veracidade, sinceridade, autenticidade e obediência eram valores ressaltados e rigidamente seguidos. (ROSSI, 2001, p. 80)<sup>50</sup>.

A esse discurso insofismável da medicina surgiram críticas e questionamentos. Os trabalhos desenvolvidos por Freud, por exemplo, na segunda metade do século XIX, refutaram alguns dos elementos basilares dos tratamentos médicos prestados às enfermidades mentais desse contexto, propiciando debates que alteraram os cânones dessa área do saber. E isso

---

<sup>50</sup> Nas narrativas que obtive com as participantes dessa pesquisa, que serão apresentadas e analisadas no quinto capítulo dessa tese de doutorado, algumas dessas “qualidades morais” foram encontradas, se não no discurso dessas trabalhadoras, em práticas de subserviência e obediência aos enunciados e prescrições médicas.



num ambiente onde a medicina estava imersa, assim como a maior parte das ciências, num indutivismo exacerbado<sup>51</sup>.

No caso das doenças mentais isso adquiriu uma envergadura de crítica e dúvida epistemológica ainda maior. Como tratar de algo que não era tangível? Como compreender a elaboração de um conceito, cuja referência não é logo perceptível nem pode ser observada diretamente pelos recursos habituais? O texto de Rinaldi; Lima (2006, p.55), evidencia esse processo, a saber:

A descoberta do inconsciente e a construção do saber psicanalítico por Freud, contudo, subvertem a dissociação promovida pela ordem médica e redirecionam o sentido da "clínica" a partir da suposição da existência da razão inconsciente e da implicação do sujeito em seu sintoma. O próprio Freud assinala que a psicanálise nasceu da necessidade de compreender a natureza "daquilo que era conhecido como doenças nervosas 'funcionais'". O método se originou numa época em que os neurologistas recebiam forte orientação para se restringirem aos fatores anatômicos, físicos e químicos, período classificado por ele como "materialista, ou melhor, mecanicista", quando a medicina, apesar de seus avanços, demonstrava grande dificuldade em compreender "os mais importantes e difíceis problemas da vida".

No cenário de algumas ciências humanas, como a Filosofia, isso também se explicita em disputas conceituais e postulados supostamente antagônicos. Nesse contexto (refiro-me a passagem do século XIX para o século XX), o exemplo mais evidente desse processo está no problema da demarcação entre aquilo que pode ser considerado científico e os enunciados desprovidos de cientificidade por não serem verificáveis. Todavia, a verificabilidade, como condição necessária para a determinação de um postulado científico, não encontrava aceitação uniforme entre os que se ocupavam com esse tema de pesquisa.

Nesse sentido, por exemplo, recordam os trabalhos do epistemólogo Karl Popper que ao refutar as teses dos verificacionismo<sup>52</sup> como princípios suficientes e capazes de determinar o que pode ser considerado científico, introduz a noção de falseabilidade. Para esse filósofo o critério que demarca e distingue o âmbito da ciência, do "reino da metafísica", é a capacidade que um

<sup>51</sup> Refiro-me aqui ao ambiente do final do século XIX, início do século XX, fundamentado nas teses centrais do empirismo lógico ou observacionismo-indutivista, isto é, de que o conhecimento verdadeiro pressupõe sua comprovação empírica, sendo que todo o restante tratar-se-ia de absurdidades metafísicas.

<sup>52</sup> O conceito de verificacionismo foi largamente utilizado por filósofos e cientistas vinculados ao neo-positivismo ou empirismo lógico. Trata-se de afirmar que uma proposição só pode ser considerada cientificamente verdadeira se passar pelo crivo da experimentação.

postulado tem de ser falseável, isto é, a experiência e a observação de um fenômeno investigado pode e deve fazer com que se encontre provas de falsidade desse postulado. Assim, uma teoria científica pressupõe sua superação, isto é, não se trata de uma verdade irrefutável, mas sempre de uma conjectura, de algo provisório. (POPPER, 1994).

Como pensar essas questões e disputas na contemporaneidade da produção científica, especialmente ao considerar áreas da vida humana que aparentemente são intangíveis? Como aferir cientificamente o que determina e produz a alienação? A demência? A loucura? Que discursos e que práticas científicas, especialmente as originadas no campo da medicina e no âmbito do desenvolvimento e gestão de políticas públicas, orientam e determinam o “modo de se experienciar” uma enfermidade como o Alzheimer? Como as pessoas, enfermos, familiares, cuidadoras, profissionais que atuam nesse cenário, são atingidos e tem suas vidas orientadas por esses discursos e práticas? Tais questões suscitam um esforço necessário de reflexão, uma análise rigorosa desse cenário que de certa forma está sendo objetivada nessa pesquisa.

Considero que ao investigar o envelhecimento e seu entorno biopsicossocial, bem como a questão da construção histórico-social da enfermidade de Alzheimer, de seu tratamento, do saber biomédico aí produzido e de como isso incide objetivamente sobre a vida de quem está envolvido com o *care* prestado a pessoas portadoras dessa doença, o diálogo com alguns elementos da produção teórica de Foucault, que abordam diretamente ou não esse universo, pode ser enriquecedor.

Partindo da reflexão oriunda da leitura de algumas de suas obras, especialmente em “*A História da Loucura na Idade Clássica*” (1972), constata-se que um de seus objetivos centra-se no propósito de identificar e revelar (desvelar), o que está para além das palavras, o que está fundamentando e legitimando, conscientemente ou não, os discursos sobre as coisas e sobre o que de fato se revela em termos sociais, políticos, epistemológicos e biológicos, isto é, toda uma crescente e complexa rede de saberes e estratégias de ação que se impõem, que se inscrevem sob a forma de poder sobre os corpos, suas performances e representações na modernidade. (FOUCAULT, 2002).

Isso fica explícito no que concerne ao envelhecimento e uma relação quase que inexorável nos discursos vigentes, com as doenças neurodegenerativas como o Alzheimer.

Nesse sentido a análise de como esse binômio envelhecimento-Alzheimer, tem se apresentado às pessoas que por ele são alcançadas como trabalhadoras do *care*, cujo trabalho e vida investigo nessa tese, isto é, mulheres cuidadoras remuneradas, que estão diretamente envolvidas com esse contexto de vida e doença é fundamental para os propósitos dessa pesquisa.

Por essa razão um dos elementos que analiso nessa tese é a produção de discursos sobre as doenças neurológicas, com ênfase na estigmatizante<sup>53</sup> enfermidade de Alzheimer, levando em consideração, sobretudo, os enunciados e o saber advindo das tecnologias biomédicas desenvolvidas a partir da modernidade. Nessa perspectiva não se pode desconsiderar que toda essa análise deve evidenciar que essas tecnologias e seus enunciados estão perpassadas pela produção/disputa de saber e poder, e que os mesmos alcançam concretamente pessoas e seus corpos, adoecidos ou não. Esse cenário não pode deixar de ser considerado no campo das tensões epistêmico-discursivas onde se encontra inserido, imerso e posicionado.

Como observado, o envelhecimento populacional é proeminente fenômeno mundial, sendo que suas causas e consequências indicam uma problemática que transcende a territorialidade deste ou daquele país, e por isso mesmo não pode ser considerado um tema irrelevante nas agendas nacionais e internacionais, muito menos desvinculado das demais esferas constitutivas da vida social das populações, requerendo uma vigilância e ação política permanente.

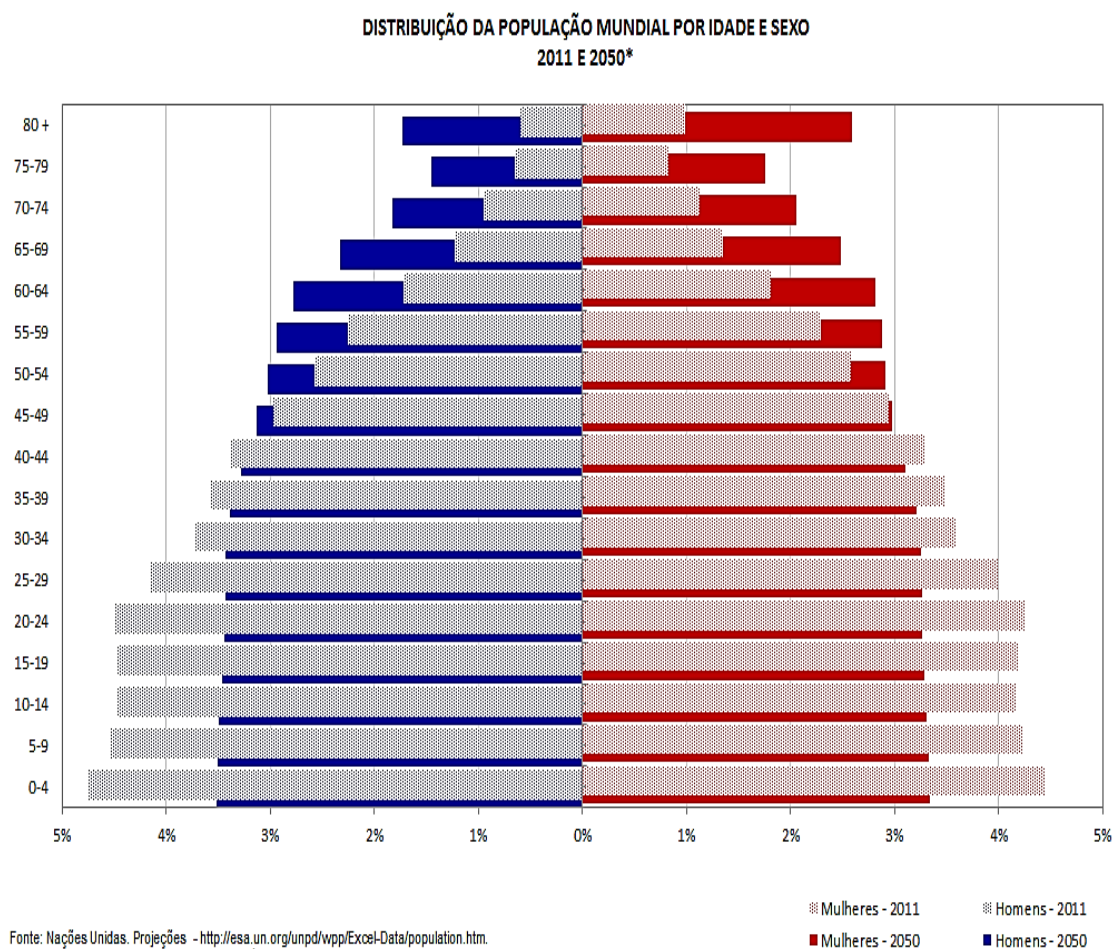
A imagem do Gráfico 1 evidencia um processo que ocorre sob diferentes formas e momentos, em diversos países, alterações significativas em sua pirâmide social em função do envelhecimento de suas populações. De acordo com as Nações Unidas (ONU), no ano de 2012, o número de pessoas idosas (com mais de 60 anos de idade) correspondia a 11% do total da população

---

<sup>53</sup> Estou utilizando a expressão estigmatizante no sentido mesmo que Goffman (1988) propõe, como uma espécie de marca que o indivíduo passa a deter, como se fosse algo que sempre tivesse feito parte de sua vida, que o constitui como diferente, como anormal, como excluído, diminuído.

mundial (810 milhões de pessoas). Em 2050, projeções indicam que esse percentual atingirá um total de 22% da população (2 bilhões de pessoas).

GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO POR IDADE E SEXO DA POPULAÇÃO MUNDIAL EM 2011 E PROJEÇÃO PARA 2050



FONTE: ONU (2013).

Dados e projeções oriundas de estudos desenvolvidos antes de 2010 já apontavam para esse cenário. Pesquisa de Camarano e Kanso (2009), indica que além de ser um contingente maior de pessoas que envelhecem, existe um prolongamento da própria velhice, isto é, esses idosos estão vivendo mais anos, ainda que com maior incidência de fatores incapacitantes.

Esse crescimento no número de idosos está associado diretamente a alguns elementos: maior eficácia no diagnóstico e tratamento de enfermidades;

desenvolvimento de tecnologias e equipamentos mais eficazes na área da saúde; e principalmente, níveis de fecundidade abaixo da reposição.

Essa redução no nível de fecundidade pode ser observada na Tabela 1.

TABELA 1: TAXA DE FECUNDIDADE NO MUNDO

	1955-1960 (n.de filhos)	2005-2010 (n. de filhos)
África	6,60	4,88
Ásia	5,83	2,25
Europa	2,67	1,54
América Latina	5,86	2,30
América do Norte	3,35	2,02
Brasil	6,28	1,87
Mundo	4,97	2,53

FONTE: ONU, 2013.

O percentual mais elevado de queda na taxa de fecundidade ocorre no Brasil (70,23%)<sup>54</sup> seguido pelo continente asiático (61,5%) e América Latina onde o percentual atinge os 60%. O menor índice está na África, isto é, 26,1%. Em termos de índices mundiais essa redução nos últimos cinquenta anos alcança o valor de 41,1%.

No caso do Brasil, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE,2012), a expectativa de vida aumentou no período de 2002 a 2013, em 3 anos, em média vive-se até 74,6 anos (para o sexo masculino a expectativa é de 71 anos e para o sexo feminino esse índice alcança os 78,3 anos). Projeções desse Instituto indicam que esse valor deverá alcançar a média para ambos os sexos de 81,2 anos de idade, em 2060.

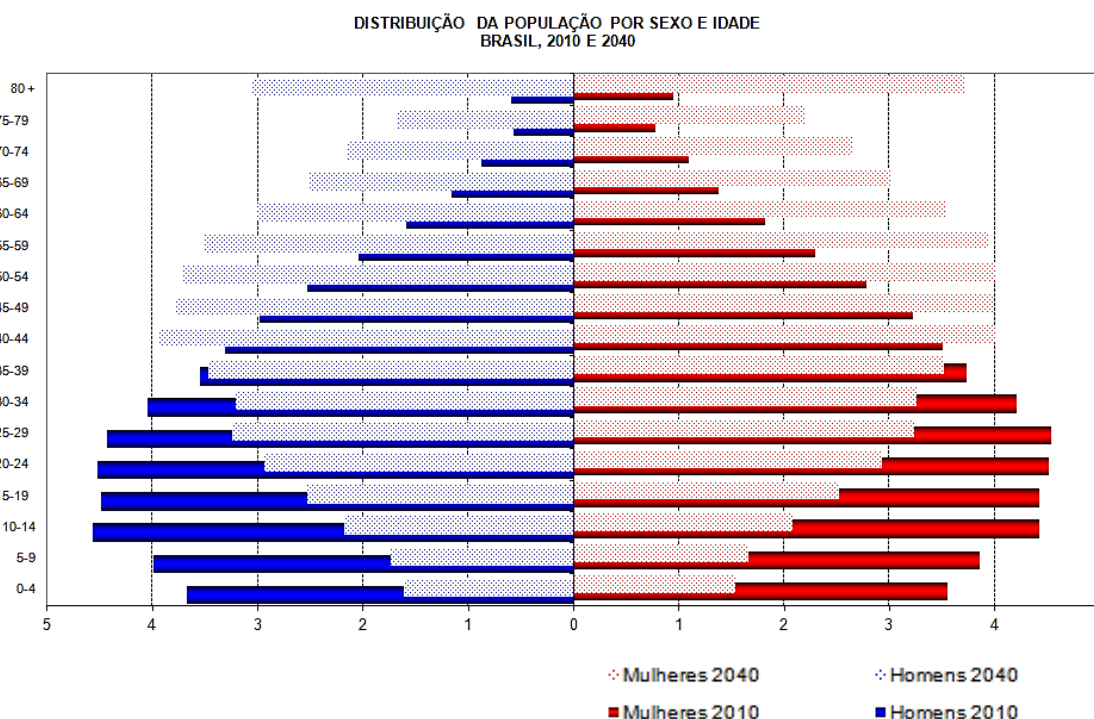
No que concerne aos dados que revelam esse ininterrupto processo de envelhecimento da população brasileira, segundo o IBGE (2013), em 1960 o número de pessoas com 60 anos ou mais correspondia a 2,7% do total da população (70 milhões de habitantes). Em 2010 esse percentual já atingia a

<sup>54</sup> Segundo o IBGE, esse percentual que indica a queda da fecundidade no Brasil aumentou para 72,7% no ano de 2015, quando comparado com o valor verificado em 1960.

marca dos 7,4% do total da população (190 milhões de habitantes). Na outra ponta do perfil da sociedade brasileira, em 1950, o percentual de jovens, isto é pessoas com faixa etária entre 15 e 29 anos de idade era de 42%, passando para 30% em 2000 e, projetada, para 2050 em 18%.

Outro dado relevante é a expectativa que se tem para a população brasileira idosa, no ano de 2025 essa faixa etária representará algo em torno de 32 milhões de indivíduos, saltando para 59 milhões em 2060, o que, no que concerne ao problema das doenças incapacitantes típicas dessa faixa etária, a falta de preparo e de políticas públicas para o atendimento dessas pessoas e famílias, exige ações urgentes. (IBGE, 2014). O Gráfico 2 ilustra esse processo ininterrupto de envelhecimento da população brasileira, ressaltando que o número de mulheres que atinge a velhice é o que mais cresce.

GRÁFICO 2: DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO BRASILEIRA POR IDADE E SEXO EM 2010 E PROJEÇÃO PARA 2040



FONTE: IPEA (2012).

Esses dados revelam que o envelhecimento da população brasileira é um fenômeno inquestionável e suscitador de debates e ações políticas que

busquem compreender e atender os significados e necessidades sociais e individuais desse processo. No que concerne mais especificamente aos propósitos dessa pesquisa, com o aumento das doenças crônicas nessa faixa etária especialmente as neurológicas, o debate em torno da construção coletiva de políticas públicas que atendam a esses cidadãos, seus familiares e as trabalhadoras do *care*, mostra-se como condição necessária para se responder eficazmente a essas novas demandas.

Outro elemento que permite um olhar analítico sobre os conteúdos do cuidado, dentro da problemática que estou apresentando, reside em perceber como as doenças neurodegenerativas, seus portadores e quem está próximo a essas pessoas, sejam familiares ou cuidadoras (remuneradas ou não), são analisados e descritos por discursos externos e distantes à sua realidade, isto é, pela lente do especialista<sup>55</sup> e seu arcabouço teórico-científico.

Dessa forma a enfermidade de Alzheimer tem se constituído, segundo esses discursos advindos e especialmente das áreas ligadas às ciências da saúde, na mais severa demência que associada normalmente a outras doenças típicas, mas não exclusivas do processo de envelhecimento, tende a afetar pessoas no mundo todo.

O vertiginoso acréscimo do número de pessoas que são diagnosticadas com essa enfermidade crônica e degenerativa indica que essa se constitui numa das maiores preocupações das autoridades públicas ligadas à área da saúde, sobretudo por demandarem cuidados de longa duração. Esses cuidados são entendidos como todo tipo de atenção prestada a pessoas com doença crônica ou deficiência que não podem cuidar de si mesmas por longo períodos de tempo. (CAMARANO,2012).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) e a *Alzheimer's Disease International* (ADI) apontam em seus relatórios<sup>56</sup> dados indicando que a

---

<sup>55</sup> No caso dos interesses manifestos nessa pesquisa, refiro-me especialmente aos discursos e práticas advindos da área da saúde, tendo na figura do médico, o especialista, e, os desenvolvidos no âmbito da gestão pública, pelo Estado e sua burocracia, detentora do saber-poder de estipular e desenvolver programas para os segmentos sociais envolvidos nesse universo das enfermidades neurodegenerativas ou não.

<sup>56</sup> A ADI (*Alzheimer's Disease International*) publica anualmente relatório sobre a doença de Alzheimer e suas circunstâncias médicas, políticas, econômicas e sociais em cada região do mundo. Traz também números e estatísticas sobre o avanço da doença, resultados de pesquisas vinculadas ao tratamento da enfermidade, modelos de planos e ações políticas já implementadas em alguns países para o enfrentamento desse problema de saúde pública, bem como, uma série de informações para as famílias dos pacientes, para os próprios pacientes e

enfermidade de Alzheimer constitui-se numa problemática sem fronteiras física, étnica, cultural, de gênero ou econômica. Segundo relatórios dessas duas instituições, a cada quatro segundos surge um novo caso de doença neurodegenerativa no mundo (7,7 milhões de novos casos anualmente), sendo essa uma estimativa até o momento progressiva. No ano de 2013 mais de 44 milhões de pessoas viviam com Alzheimer, distribuídas pelas várias regiões do mundo e dos países. A projeção, segundo essas instituições, é que no ano de 2030 o número de casos diagnosticados, ressaltando que esse diagnóstico se dá muitas vezes pela exclusão de outras possíveis demências, portanto, é possível considerar que esse número de pessoas portadoras de Alzheimer seja, infelizmente, muito maior, será de 75,6 milhões, alcançando no ano de 2050 a marca dos 135,5 milhões de doentes. (ADI, 2014).

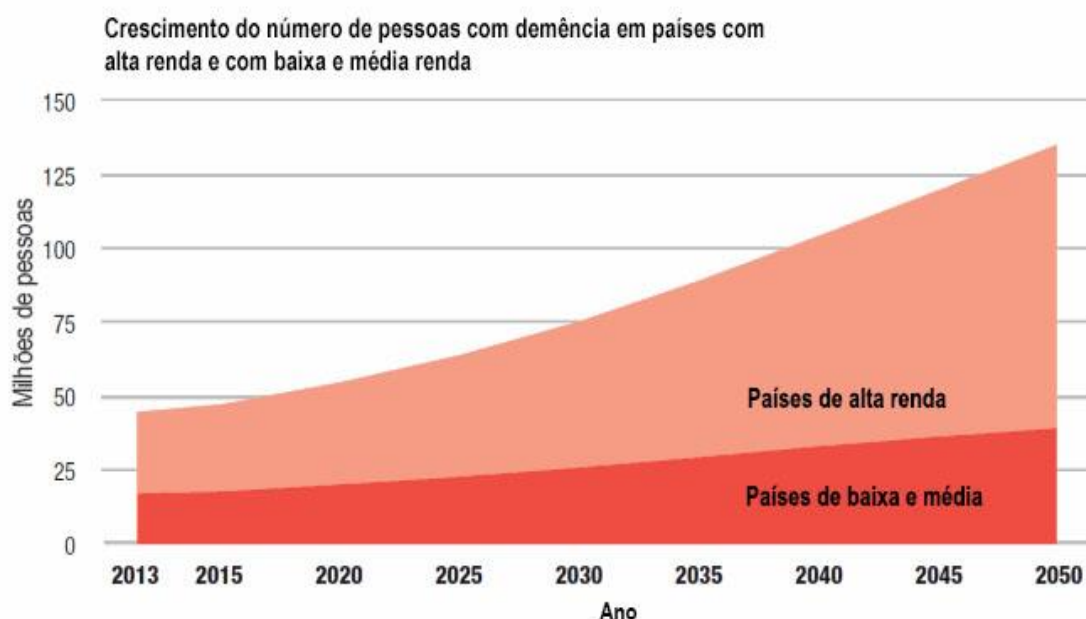
Pesquisas realizadas pela ADI indicam que a maioria das pessoas portadoras de Alzheimer está vivendo sem receber um diagnóstico formal da enfermidade. Em países cuja população possui uma alta renda *per capita* apenas 20-50% dos casos de doenças neurodegenerativas são reconhecidos e documentados, sendo que esse déficit de documentação é certamente muito maior nos países de baixa e média renda.

Um estudo desenvolvido na Índia indicou que 90% dos casos de demências permanecem não identificados. Se esses dados forem extrapolados para outros países do mundo, especialmente os mais empobrecidos, é possível que a maioria das situações de pessoas com esse tipo de enfermidade não tenham recebido um diagnóstico oficial, e, portanto, estejam sem condições, inclusive formais, para ter acesso ao tratamento, aos cuidados e apoio necessário por parte de políticas públicas, quando existentes. (ADI, 2014).

O Gráfico 3 demonstra esse progressivo aumento dos casos de portadores de Alzheimer e sua distribuição entre os países considerados desenvolvidos economicamente e os que estão em desenvolvimento.



GRÁFICO 3 – PROJEÇÃO DO NÚMERO DE PESSOAS COM ALZHEIMER EM PAÍSES COM BAIXA E MÉDIA RENDA E PAÍSES COM ALTA RENDA *PER CAPITA*



FONTE: ADI, 2014.

O desconhecimento acerca de um diagnóstico da doença, do número de pessoas que são dela portadoras, bem como sua associação com outros tipos de enfermidades e/ou características da senilidade, serve como elemento norteador para a identificação de como o *care* se coloca objetivamente às sociedades contemporâneas.

No Brasil, segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz)<sup>57</sup>, as estimativas sobre o número de portadores de Alzheimer, ainda que a maioria

<sup>57</sup> A Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) foi fundada em 16 de agosto de 1991, no município de São Paulo. Trata-se de uma entidade privada, de natureza civil e sem fins lucrativos, tendo como objetivo principal ser uma espécie de núcleo central, em todo país, das pessoas envolvidas com a D.A e outras demências. Atualmente possui 13 mil associados, distribuídos em 21 regionais, 51 sub-regionais em todas as cinco regiões do Brasil. Faz parte da Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, que por sua vez, representa os interesses de seus associados na *Alzheimer's Disease International* (ADI) e na *Alzheimer*

esteja vivenciando essa enfermidade sem um diagnóstico médico, giram em torno de 1,2 milhão de pessoas. Deve-se ressaltar que em muitas famílias e no próprio âmbito da saúde pública e seus responsáveis, o desconhecimento sobre a doença, seus sintomas, diagnóstico e tratamento, assim como sua associação com outros tipos de problemas neurodegenerativos decorrentes do avanço da idade, acabam por camuflar a gravidade desse problema, ou induzir ao equívoco da não representatividade da realidade por esses coeficientes estatísticos.

Durante esta pesquisa busquei informações e estatísticas sobre essa situação no Estado do Paraná e no município de Curitiba. Como ocorre no restante do país aqui essas informações são imprecisas e as estatísticas existentes estão muito distantes da realidade<sup>58</sup>.

Essa imprecisão das estatísticas da enfermidade de Alzheimer e das demais demências neurodegenerativas, pode ser verificada nos relatos de funcionários dos órgãos públicos que são responsáveis pelo atendimento dessas doenças, com quem dialoguei (Secretaria Municipal da Saúde de Curitiba e Secretaria de Estado da Saúde do Paraná), segundo os quais esses números ainda não existem ou são desconhecidos.

Um dado que me foi repassado pela Secretaria Municipal de Curitiba, via Comitê de Ética, diz respeito ao ambulatório da Unidade Mista de Saúde Ouvidor Pardinho (situada nessa cidade), que até o ano de 2013 funcionava como um centro de referência no atendimento à Saúde do Idoso, por isso mesmo, referência no diagnóstico e tratamento de doenças neurodegenerativas, como o Alzheimer. Os dados indicavam a existência de 2.800 pacientes portadores da enfermidade de Alzheimer, sendo que esses seriam atendidos por três geriatras e um médico neurologista.

Dessa forma se considerado que no ano de 2010 a população de idosos (acima de 60 anos de idade) do Paraná e de Curitiba, respectivamente,

---

*Iberoamérica* (AIB). A forma de contato com a ABRAZ se dá pelo endereço eletrônico [www.abraz.org.br](http://www.abraz.org.br). No caso do Paraná e mais precisamente a cidade de Curitiba, a regional da ABRAZ, fundada em 22/11/2003, está situada no Asilo São Vicente de Paula, bairro do Juvevê. A coordenadora atual dessa regional, com quem mantive contato através de entrevista para o desenvolvimento de parte dessa pesquisa, é a psicóloga Claudia Costa Carneiro Hernandez. O contato pode ser efetivado pelo endereço eletrônico [www.abraz.org.br/regional?=parana#](http://www.abraz.org.br/regional?=parana#)

<sup>58</sup> As dificuldades no que concerne à existência, confiabilidade e acesso a esses dados, junto aos órgãos públicos, são relatadas no quarto capítulo dessa pesquisa, onde apresento as trajetórias metodológicas dessa tese.

segundo o IBGE, girava em torno de 1.170.955 pessoas (633.947 mulheres e 537.008 homens) e 198.079 (117.179 mulheres e 80.900 homens), evidencia-se que o número apresentado, no caso do município de Curitiba, confirma que a maior parte das pessoas acometidas por Alzheimer não são conhecidas, não receberam um diagnóstico da doença e, principalmente, são “invisibilizadas” nos dados estatísticos oficiais, o que por sua vez, os coloca numa condição de abandono por parte do Estado e desrespeito aos seus direitos fundamentais, como é o caso da saúde. (Artigo 196 da Constituição Federal de 1988<sup>59</sup>).

Assim, nesse complexo contexto em que determinadas enfermidades possuem maior prevalência, como é o caso das doenças neurodegenerativas na velhice, não é raro se encontrar nos dias atuais a prática verificada em décadas passadas, de se denominar as demências, incluso o Alzheimer e a própria senilidade, com termos muitas vezes carregados de certo tom jocoso, fruto da ignorância e falta de informação, como “caduquice”<sup>60</sup>, ou referindo-se à pessoa enferma como “ele/a está caduco/a”, ele/a está meio “lelé da cuca”, “ele/a enlouqueceu”, o que muitas vezes gera comportamentos de se “naturalizar” algo que, embora seja proveniente de nossa conformação enquanto seres vivos, é atravessado decisivamente por tensões políticas, econômicas, éticas, de gênero.

Por isso, a associação entre a falta de conhecimento sobre o que constitui uma doença neurodegenerativa, como o Alzheimer, e hábitos arraigados de se estigmatizar o desconhecido, o “diferente”, no caso tanto a pessoa que é portadora da enfermidade quanto quem presta o cuidado, acabam por se constituir em outra baliza para se pensar a complexidade do cuidado e de como se manifesta em formas objetivas de atendimento às necessidades de pessoas.

Tratando dessa naturalização das enfermidades neurológicas e de características próprias da senilidade por parte dos familiares e, num

<sup>59</sup> O Artigo 196 da Constituição Federal (CF) estabelece: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

<sup>60</sup> Nos dicionários da língua portuguesa, como o Houaiss Online, essa expressão tem o seguinte significado: “Estado ou ação de quem está caduco, isto é, de quem está com a razão embotada em consequência de extrema velhice”. Disponível em: <<http://www.dicio.com.br/houaiss>>. Acesso em: 12 de jan. 2013.

determinado momento, da própria comunidade científica, Santos (2010, p.68) afirma:

Existe no senso comum uma 'naturalização' da demência, ou seja, é algo estimado que aconteça na velhice de todas as pessoas. Dessa forma, geralmente não causam tanto estranhamento entre os familiares os distúrbios de memória, cognição e comportamento apresentados pelos idosos. Também parece existir a ideia de que nada há para ser feito do ponto de vista da biomedicina; nessas circunstâncias, resta à família a responsabilidade por prover os cuidados requeridos pelo idoso. Até meados do século XX, não só os leigos como também a maior parte dos profissionais da área de saúde viam a demência como algo corriqueiro e esperado que acontecesse na velhice. Assim, as demências eram patologias que possuíam pouca visibilidade na área da biomedicina.

A percepção de uma enfermidade neurodegenerativa como um estado de vida de loucura, de alienação, compartilhado pelo senso comum e por parte dos profissionais de saúde ou daqueles/as que atendem os enfermos com o Alzheimer, por exemplo, ainda que camuflado pela ignorância travestida de um “humor” pífido consigo mesmo, não é algo novo na história.

A própria expressão “loucura” traz em si uma polissemia reveladora, sobretudo, se as palavras, os significados mentais que tecemos sobre seus conteúdos, os signos linguísticos forem compreendidos em sua estrutura e lógica, se deixarem de ser vistos como neutros e desprovidos de intencionalidade, de poder.

Foucault, por exemplo, tratando dos discursos sobre a loucura na renascença, revela bem essa polissemia, assim como uma dialética que incide sobre signos e significados que estabelecemos para algumas experiências humanas, ele diz:

A loucura torna-se uma forma relativa à razão ou, melhor, loucura e razão entram numa relação eternamente reversível que faz com que toda loucura tenha sua razão que a julga e controla, e toda razão sua loucura na qual ela encontra sua verdade irrisória. Cada uma é medida da outra, e nesse movimento de referência recíproca elas se recusam, mais uma fundamenta a outra. (FOUCAULT, 1972, p.35).

Nesse sentido, retomando algumas de suas proposições, é possível assinalar o fim de um determinado tipo de filosofia da representação estabelecida na modernidade (FOUCAULT, 2002), isto é, aquela que se fundamenta numa ilimitada capacidade de representar o mundo, as coisas, o

ser humano com seus valores e sentimentos, numa estrutura solipsista do pensamento e da linguagem.

Essa filosofia e seus enunciados, advinda de uma metafisicização do ser que atravessa a cultura ocidental através dos textos de Platão e posteriormente de um determinado tipo de cristianismo, teria atingido seu ápice com o *cogito* cartesiano. Não por acaso o projeto racional da modernidade encontra nesse desejo insaciável de tudo poder representar mentalmente, de aprisionar o real no *logos*, um dos seus fundamentos.

Nietzsche (2005) já tinha denunciado essa artimanha da razão moderna, no século XIX. Para ele a filosofia da representação, junto à metafísica socrática e a noção de Estado, constituíram-se em ídolos cultuados na modernidade, mas com fragilidades, com pés de barro. O alcance da racionalização da vida e os discursos sobre as coisas estariam, portanto, maculados pelo vazio dos essencialismos, isto é, o alcance de nossa cognição e de nossos enunciados não atingem as coisas em si, não são discursos e saberes sobre as coisas em si, muito menos nossas percepções do real são *mimesis* do mesmo.

Nesse contexto teria se instalado uma tendência de querer representar e comunicar aquilo que é próprio do ser das coisas e do humano e que por isso escapa ao saber e ao discurso que dele fazemos, aquilo que não é coextensivo a este ser e que, portanto, não pode ser representado e que transcende a capacidade discursiva da superfície.

O universo mental do portador da enfermidade de Alzheimer não estaria nesse domínio? O discurso biomédico que deseja, até como forma de legitimação e consolidação de um saber sobre a vida e a morte frente aos outros saberes, dizer o que é e como se manifesta esse fenômeno, não estaria também sucumbindo a um esgotamento do domínio representacional e linguístico da ciência moderna?

Para Foucault, assim acontece com a construção e institucionalização da loucura enquanto algo a ser controlado, submetido a um modelo de racionalidade legitimador do próprio projeto de modernidade, isto é, ancorado numa razão repleta de si, num progresso ininterrupto da moralidade, da sociedade, da própria vida, numa ciência que, objetiva e lógica, tudo resolve, clarifica e subjuga.

Esse processo de controle e disciplinarização de corpos e mentes “enlouquecidas”, presente de alguma forma em quase todas as sociedades, atinge estágio sofisticado com os modernos e racionais modelos de confinamento e invisibilização social. Destaca Schechtman e Alves:

Na Idade Média, na Europa, as ‘naus dos loucos’ navegavam de porto em porto, sem destino certo. Nos séculos seguintes, os loucos, ao menos quando provocavam conflitos com seus familiares ou com os demais habitantes de suas comunidades, passaram a ser encaminhados para grandes instituições de confinamento criadas com a finalidade de recolher aqueles que não se comportavam de acordo com as normas sociais. (SCHECHTMAN; ALVES, 2014, p.41).

Foucault (1972) revela, dentre outros temas, a própria condição ou condições histórico-sociais de possibilidade dessa modernidade clássica e seu projeto. A investigação desenvolvida por esse autor, revela as diferentes formas de percepção da loucura, de como esse “estado mental”, transformou-se em doença mental e de como esse processo está perpassado por dinâmicas e práticas de subjugação, classificação e construção de um determinado tipo de saber-poder que legitima e se insere concretamente sobre os corpos, e, que, numa lógica hierarquizante, acaba por desqualificar saberes históricos, colocando-os numa perspectiva de insuficientemente elaborados, abaixo do nível requerido de conhecimentos ou cientificidade, um saber de pessoas subalternas, um saber local, regional, diferencial, incapaz de unanimidade e, por isso menor, inferior.

A transformação do estado mental de loucura em patologia, em objeto de uma área do saber, no caso a psiquiatria, está atrelada a um conjunto de transformações históricas e sociais que se processavam nos países europeus, especialmente na França.

A Revolução Francesa e seus postulados de uma sociedade constituída por indivíduos livres e iguais não comportava a existência de relações sociais arbitrárias e que não fossem regidas por um contrato. Como consideram Schechtman e Alves (2014, p.41):

Nesse novo contexto histórico, a figura do louco colocava um problema para a sociedade: por um lado, justamente por ser louco, ele não obedecia ao contrato social; por outro, não podia ser um infrator consciente das regras sociais. Assim, a questão que se colocava estava exatamente à relacionada ao destino da figura do louco.

A fundação da psiquiatria por Philippe Pinel está vinculada a esse cenário, assim como a solução para a indagação citada. O gesto inaugural de Pinel foi separar do enorme conjunto de desajustados sociais, até então amontoados num mesmo espaço institucional, aqueles identificados como 'loucos', para os quais seria destinado o nascente asilo de alienados. Assim se dá o nascimento da primeira especialidade médica, um novo saber, a psiquiatria.

O passo seguinte a essas invenções modernas (o manicômio e a psiquiatria) foi a criação de uma visão hegemônica por parte da comunidade médica sobre a figura do louco, que sob os cuidados centrados na medicina e suas práticas, torna-se assim um doente mental. E é a partir do asilo psiquiátrico e do ato do isolamento dessa população diferenciada, que “os médicos começam a constituir detalhadamente novas entidades nosológicas, novas patologias, com seus diferentes sintomas e quadros clínicos”. (SCHECHTMAN; ALVES, 2014, p.42).

A doença de Alzheimer está nesse cenário. Sua descoberta, classificação e anúncio feita em 1906 num congresso da Sociedade Médica da Alemanha, pelo psiquiatra e neuropatologista Alois Alzheimer, provocou significativos debates no contexto da nascente psiquiatria. O caso que deu origem ao processo investigatório do diretor do Hospital de Lunáticos e Epiléticos de Frankfurt foi o de August D.,

August D., que sempre fora uma mulher saudável, educada e um pouco tímida, foi internada no Hospital Municipal de Lunáticos e Epiléticos de Frankfurt no dia 25 de novembro de 1901, aos 51 anos. Entrevistada pelo médico que a atendeu, seu marido contou que os problemas haviam começado seis meses antes com uma súbita e escandalosa crise de ciúme seguida de perda progressiva da memória. Aos poucos August foi se tornando ansiosa e hostil. (CHRISTANTE, 2007, s.p).

O que se constata nesse trecho do relato da internação da paciente, cujo tecido cerebral foi estudado após seu falecimento e que propiciou a Alois Alzheimer identificar alterações neuropatológicas que viriam a ser identificadas posteriormente como “placas senis”, causadoras de um severo atrofiamento do córtex cerebral, é um retrato de como sintomas físicos (perda progressiva da memória, ansiedade) e características da personalidade do/a paciente (hostilidade/educada/tímida, ciúmes), eram vistos sob o mesmo enfoque, isto é,

objeto de tratamento deste novo saber, a psiquiatria e de seus detentores. O corpo, a mente, a personalidade, para além do dualismo cartesiano, passam a ser decifradas, classificadas, tratadas, curadas.

Nesse sentido fica claro que ao se considerar os discursos sobre a noção de loucura, de demência, de insanidade mental, incluo aqui a enfermidade de Alzheimer, seu contexto social, econômico, político, e todo um saber que dela se origina, que na lógica de se identificar norteadores para a compreensão dos conteúdos do cuidado, é preponderante considerar esses discursos como frutos de uma determinada percepção, de um modelo exclusivista de interpretação e significação do comportamento “destoante”, do “anormal” e, por isso nesse caso, do demente.

Os trabalhos e análises desenvolvidas por Canguilhem estão nessa perspectiva. Almejando transcender práticas e dogmas cientificamente aceitos no século XIX, tais como a identidade entre os fenômenos vitais normais e patológicos, sendo que a diferenciação entre esses estados seria de natureza quantitativa, ou seja, a doença consistiria em falta ou excesso de excitação dos tecidos abaixo ou acima do grau que constitui o estado normal, refuta categoricamente essa positivação do que seria o normal e a doença.

Desta forma o conteúdo do patológico não pode ser deduzido de maneira lógica do conteúdo da saúde, pois o primeiro é uma nova dimensão da vida, uma estrutura individual modificada, isto é, “a doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida”. (CANGUILLHEM, 2000, p.149).

Por isso mesmo não seria a ausência de normalidade que constituiria o anormal, o patológico também seria normal, pois a experiência do ser vivo inclui a doença. (CANGUILLE, 2000). Da mesma forma o normal não possui a mesma característica determinativa em todos os indivíduos. Pelo contrário, os conceitos de saúde e de doença, assim como a percepção que se desenvolve desses estados da vida, “depurados de seus pensamentos metafóricos” (SONTAG, 1984, p.39), diferem de pessoa para pessoa, isto é, são flexíveis e circunstanciados a condições individuais e a contextos históricos e sociais.

Por isso, friso, é necessário considerar esses discursos como frutos de um determinado contexto histórico-social, assim como engendram e



determinam estratégias de dominação e determinação de espaços sociais para os que são alcançados pelos mesmos. Como apresentei anteriormente, concebendo a doença como um evento sociobiológico, os próprios enunciados que dizem respeito a esse universo requerem abordagens que se efetivem num espaço de contínua interpretação e busca de significados por todos os que nele interagem.

A abordagem de Langdon (1995) sobre esse aspecto é colaborativa nesta minha reflexão. Ao tratar do desenvolvimento de uma antropologia simbólica, seu conceito de cultura e vínculos com o debate que se propunha, isto é, a relação entre a saúde e a cultura, ela considera:

Cultura é definida como um sistema de símbolos que fornece um modelo *de* e um modelo *para* a realidade (Geertz, 1978). Este sistema simbólico é público e centrado no ator, que o usa para interpretar seu mundo e para agir, de forma que também o reproduz. As interações sociais são baseadas numa realidade simbólica que é constituída de, e por sua vez, constitui os significados, instituições e relações legitimadas pela sociedade. A cultura é expressa na interação social, onde os atores comunicam e negociam os significados. Aplicado ao domínio da medicina, o sistema de saúde é também um sistema cultural, um sistema de significados ancorado em arranjos particulares de instituições e padrões de interações interpessoais. É aquele que integra os componentes relacionados à saúde e fornece ao indivíduo as pistas para a interpretação de sua doença e as ações possíveis. (LANGDON, 1995, p.11).

Ao desenvolver esta análise da enfermidade de Alzheimer, bem como das formas como isso atinge sujeitos e suas circunstâncias sociais, estou considerando a loucura e os discursos que dela se produzem como algo próprio de uma determinada percepção social, que distante de univocidade, é dito de múltiplas formas, inclusive como se fez e se nota ainda na modernidade, como o erro, a alienação, a exclusão, visto que o padrão e critério de verdade, estariam representados de forma reducionista, mas eficiente, enquanto mecanismo de controle, numa razão científica, universal e impessoal.

O que se verifica também na crítica foucaultiana a esse estatuto da loucura associada ao erro, a desrazão, pelo menos enquanto posta frente a um estatuto de racionalidade concebida na modernidade e na sua noção de sujeito transcendental, incluída aqui a racionalidade psiquiátrica, enquanto saber que legitima e se consolida como parte de um amplo conjunto de estratégias e dispositivos de controle do poder disciplinar estabelecido, é a possibilidade de

compreensão do que se convencionou designar como fenômeno da loucura e a tradicional concepção da normalidade.

Esse questionamento, insisto, de um estatuto epistemológico, de um modelo de racionalidade, disjuntivo, que classifica e hierarquiza corpos e saberes, que legitima poderes sobre “almas e corpos”, permite, dentre outras coisas, o questionamento das verdades psicopatológicas, do dizer a doença, seu lugar e sua cura.

Dessa forma não é só o médico que está autorizado a emitir discursos de verdade sobre a doença e seu tratamento, não cabe a ele o monopólio da “verdade” nesse âmbito. Se a “maldição” da exclusão dos leprosos se constituiu, no emergir da época renascentista, como uma primeira forma de exclusão daqueles que eram considerados desviantes, “anormais”, passando pelos portadores de doenças venéreas e sua medicalização/moralização<sup>61</sup>, será na loucura que esse controle, pelo saber-poder do médico, se consolidará como um problema de ordem moral.

Se até o século XVII, a loucura não era dita e compreendida de uma única forma, se era considerada como algo de indivíduos excêntricos, se fazia parte dos espetáculos bufônicos, se ainda não possuía essa culpa moral, foi na modernidade que ela se transformou em doença mental e, por isso, mesmo, requerente de tratamento e de local de enfrentamento.

Porém, mais ainda que um lugar de desmascaramento, o hospital, cujo modelo foi dado por Esquirol, é um lugar de afrontamento; a loucura, a vontade perturbada, paixão perversa, deve encontrar aí uma vontade reta e paixões ortodoxas. O seu face a face, seu choque inevitável, que é de fato desejável, produzirão dois efeitos; por um lado, a vontade doente, que podia muito bem permanecer incompreensível, já que não se exprimia em nenhum delírio, produzirá à luz do dia seu mal pela resistência que oporá à vontade reta do médico; e por outro lado, luta que se estabelece, a partir daí, se for bem conduzida, deverá levar à vitória da vontade reta, à submissão, à renúncia da vontade perturbada. Um processo, portanto, de oposição, de luta e de dominação. (FOUCAULT, 1997, p.48).

---

<sup>61</sup> As doenças venéreas assumirão o lugar que a lepra ocupou no mundo medieval, logo serão submetidas à ordem médica e farão parte de um conjunto de outras doenças que estão sob a égide desse saber-poder. Todavia, assim como acontece com a loucura, as doenças venéreas, provocaram/provocam “reações de divisão, de exclusão, de purificação” social (FOUCAULT, 1972, p.12), inclusive entre aqueles que outrora eram os marginalizados, isto é, os leprosos.

Existe a vontade reta, o saber correto, e a ele deve se submeter a vontade perturbada e seus portadores. A reflexão de Foucault, tratando do estabelecimento de uma clínica da loucura, das condições para o internamento dos desajustados num “local” seguro e adequado, considera:

O Hospital Geral não tem o aspecto de um simples refúgio para aqueles que a velhice, a enfermidade ou a doença impedem de trabalhar; ele não terá simplesmente o aspecto de um ateliê de trabalho forçado, mas antes o de uma instituição moral encarregada de castigar, de corrigir uma certa “falha” moral que não merece o tribunal dos homens mas que não poderia ser corrigida apenas pela severidade da penitência. O Hospital Geral tem um estatuto ético. É desse encargo moral que se revestem seus diretores, e é-lhes atribuído todo o aparelho jurídico e material da repressão. (1972, p.84).

Ou ainda como afirmam Torres e Amarante (2011, p.53) analisando como esse caráter moralizador no tratamento e purificação do doente, de sua alienação, está vinculado aos propósitos da construção de um saber técnico, de uma clínica da loucura:

O hospital psiquiátrico é a grande ‘estufa’ para o estudo classificatório da alienação mental e a construção de uma clínica da loucura, isto é, sua codificação em linguagem médica, e o isolamento terapêutico combinado com o tratamento moral levam à produção do saber psiquiátrico sobre a loucura e influenciam profundamente o campo da psicopatologia, em sua linguagem sobre a doença mental.

A partir da construção e legitimação de uma clínica da loucura, com seus discursos, práticas e estratégias, Foucault analisa como o saber médico pretende produzir a verdade sobre a loucura, verdade que se buscava descobrir através desse mesmo saber e da reclusão institucionalizada. O médico torna-se uma espécie, portanto, de “mestre da loucura”,

Aquele capaz de debruçar-se sobre a irracionalidade e as paixões desenfreadas do indivíduo desarrazoado para trazer-lhe à realidade... devolvendo-lhe a razão perdida e a capacidade de julgamento, de discernimento entre loucura e realidade. (TORRES; AMARANTE, 2011, p.54).

Dessa forma, Foucault demonstra que o estabelecimento do manicômio e de todo o aparato teórico-prático que nele se desenvolve, assim como os discursos e saberes que legitimam a forma como as relações sociais são experienciadas em seu interior, especialmente as relações de poder.

Se estabelece a função muito curiosa do hospital psiquiátrico do século XIX: lugar de diagnóstico e classificação, retângulo botânico

onde as espécies de doenças são divididas em compartimentos cuja disposição lembra uma vasta horta. Mas também espaço fechado para um confronto, lugar de disputa, campo institucional onde se trata de vitória e submissão. (FOUCAULT, 1979, p.122).

Ainda tratando do saber-poder de um determinado tipo de “cientista”, o especialista da psique humana:

O grande médico do asilo – seja ele Leuret, Charcot ou Kraepelin – é ao mesmo tempo aquele que pode dizer a verdade da doença, pelo saber que dela tem, e aquele que pode produzir a doença em sua verdade e submetê-la, na realidade, pelo poder que sua vontade exerce sobre o próprio doente. (FOUCAULT, 1979, p.122).

Nessa perspectiva o que se nota nos discursos atuais sobre as doenças neurodegenerativas, especialmente os que apresentam o Alzheimer, por exemplo, como objeto exclusivo de um saber, no caso o médico, é a reprodução talvez menos explícita, mas nem por isso menos persuasiva dessa lógica hierarquizante, produzindo estratégias de legitimação e controle sobre a doença e o doente, que pode inclusive ser sua invisibilização<sup>62</sup>, ou mesmo, como afirmei anteriormente, sua suavização e “satirização”. Esse controle de um tipo de saber por parte de alguns poucos “esclarecidos” atinge decisivamente a questão da prestação do *care*, seus provedores e saberes/conteúdos e as pessoas que recebem esse cuidado.

Minha compreensão desse regime de saber-poder, que incide diretamente sobre o universo das enfermidades mentais e as pessoas que estão em sua órbita (enfermos, familiares, cuidadoras, profissionais da área de saúde etc.) segue a compreensão do que foi detalhado na filosofia foucaultiana, isto é:

Designa el comportamiento de aquellos saberes originados a partir de las prácticas del poder y del micropoder, tales como el saber sobre la criminalidad, la infancia, el crecimiento demográfico, la frecuencia estadística, etc. El objetivo de esto saberes no se orienta hacia el establecimiento de verdades científicas o principios, sino que busca legitimar por medio de ellos el ejercicio de un poder. (ALBANO, 2005, p.106).

---

<sup>62</sup> A invisibilização das pessoas que apresentam sinais de algum tipo de demência, ou mesmo de outro elemento estigmatizador, não é algo novo na história. Dos indivíduos que eram arremessados em penhascos na antiga Esparta por possuírem algum sinal em seu corpo que revelasse estarem fora do modelo/ideal desejado, passando pelos leprosos em todo o período medieval, e especialmente, no emergir da sociedade burguesa moderna, com o exílio dos que eram considerados alienados, loucos. Esses eram escorraçados de suas comunidades, tinham vida errante ou então, deslizavam nas naus que “levavam sua carga insana de uma cidade para outra”. (FOUCAULT, 1972).

Outro tipo de discurso que se estabelece nesse contexto de necessidade de cuidado a pessoas com algum tipo de doença demencial é o advindo das instituições políticas e seus agentes.

Por meio do estabelecimento de políticas públicas destinadas a atender as demandas decorrentes do progressivo envelhecimento populacional e suas consequências<sup>63</sup>, como é inegavelmente o acréscimo de pessoas acometidas por enfermidades neurodegenerativas, ou pela ausência e ineficácia de programas públicos destinados a esse universo, que insisto, não se limita ao indivíduo que vivencia a enfermidade, mas todos os envolvidos nesse complexo cenário do *care*, o que se verifica no caso brasileiro, apesar de alguns avanços, como considera Debert (1999), é a tendência de uma reprivatização da velhice e seus desdobramentos.

Trata-se, portanto, de outra baliza nessa análise que se faz dos elementos constituintes do cuidado no ambiente apresentado nessa tese, ou seja, do trabalho de mulheres cuidadoras de pacientes com Alzheimer.

A questão dos custos econômicos do diagnóstico e tratamento dessas doenças não pode ser desconsiderada, até porque explicitam que esse saber-poder nas sociedades modernas está vinculado a um tipo específico de exercício e manutenção do poder, o financeiro. Por isso mesmo, esses gastos agravarão consideravelmente essa problemática mundial, de modo particular nos países e populações pobres ou em desenvolvimento.

Portanto, ao se falar de um acelerado crescimento no número de portadores de Alzheimer como algo que não está circunscrito a uma sociedade, a um país, pelo contrário, como situação comum a praticamente todas as nações, é fundamental considerar os custos econômicos desse fenômeno, bem como as formas como isso se apresenta concretamente para as diferentes pessoas e suas necessidades, os tipos e conteúdos de cuidado que se prestam a quem dispõe de recursos para pagar por tal trabalho ou não.

No ano de 2010, por exemplo, foi gasto com o atendimento aos portadores de Alzheimer no mundo uma cifra aproximada de 604 bilhões de dólares (ADI, 2014). Esse valor inclui os custos atribuídos ao cuidado não

---

<sup>63</sup> Esse tema será abordado no próximo capítulo dessa pesquisa, especialmente no que concerne à prestação do cuidado a pessoas demenciadas. Também apresentarei como as trabalhadoras do *care* são alcançadas ou não pelas políticas públicas existentes, isto é, se existe proteção legal a essas pessoas e se elas também são “cuidadas”.

remunerado fornecido pela família/outros<sup>64</sup>, custos diretos de assistência social (prestados por profissionais do *care* ou trabalhadoras do cuidado, mas que em cujo país de atuação não existe o reconhecimento formal/institucional da profissão de cuidador) e os custos diretos de cuidados médicos – os gastos com o tratamento da doença e outras condições na atenção primária e secundária.

Desse montante, aqui reside um diferencial significativo no tratamento e no *care*, que os doentes recebem em função de estarem ou não em países desenvolvidos, de possuírem ou não uma renda que lhes permita contratar/fornecer tratamento médico, de viverem ou não em nações que já possuam um plano de intervenção e apoio aos portadores de Alzheimer e suas famílias/cuidadores (as), 70% são gastos com as populações de países da Europa Ocidental e Estados Unidos da América. Os outros 30% são distribuídos, também de forma extremamente desigual, pelos demais países e seus cidadãos acometidos pela enfermidade<sup>65</sup>.

No que tange aos gastos totais, referentes ao tratamento e cuidado de pacientes com enfermidades neurodegenerativas nas Américas a tendência de concentração de recursos acentua-se ainda mais, haja vista que dos 235,8 bilhões de dólares gastos, em 2010, 216,5 bilhões foram gastos apenas com os doentes domiciliados dos EUA. Logo, incluído os gastos no Brasil, o recurso financeiro para todos os demais países americanos e caribenhos, foi de apenas 19,2 bilhões de dólares. Isso retrata de forma inequívoca uma tendência, no plano econômico, que se repete no interior de cada sociedade, a qualidade do atendimento aos portadores de doenças demenciais variará significativamente em função da renda que cada governo ou cada família dispuserem em função do tratamento de seus cidadãos/familiares.

---

<sup>64</sup> Como está sendo apresentado nessa tese, quando se fala em cuidado e seus executores, ocorre uma naturalização do mundo privado (mundo da família, entenda-se da mulher) como sendo o local privilegiado do *care*. Os custos econômicos, físicos e emocionais do cuidado aí dispendido terminam por ser, muitas vezes, encobertos pelo discurso da doação, do amor, o que obviamente perpetua uma desvalorização tanto de quem cuida, quanto do próprio *care*. (TRONTO, 2007).

<sup>65</sup> Segundo a ADI, no ano de 2010, 58% de todas as pessoas com algum tipo de demência viviam em países de rendas baixa e média. A expectativa é de que até 2050, isso chegue a 71%, o que, como afirmado anteriormente, faz das demências e sua presença mundial um dos maiores desafios de saúde e social, a ser enfrentado pelas autoridades públicas dessas nações. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk>>. Acesso jun 2014.

O Quadro 1 apresenta números de pessoas com algum tipo de demência nas Américas e Caribe, por região, em 2010, e projeções para 2030 e 2050.

QUADRO 1: PROJEÇÃO DOS CASOS DE DEMÊNCIA NAS AMÉRICAS E CARIBE

PAÍS/ÁREA*	2010	2030	2050	AUMENTO % 2010-2050
<b>AMÉRICA DO NORTE</b>	<b>4.385.000</b>	<b>7.129.000</b>	<b>11.023.000</b>	<b>151</b>
Estados Unidos da América**	3.912.000	6.308.000	9.764.000	150
Canadá	471.000	817.000	1.251.000	166
Bahamas	2.000	4.000	8.000	300
<b>CARIBE NÃO LATINO</b>	<b>41.000</b>	<b>71.000</b>	<b>138.000</b>	<b>237</b>
Barbados	3.000	4.000	8.000	167
Guiana	3.000	6.000	13.000	333
Jamaica	19.000	31.000	65.000	242
Antilhas Holandesas***	2.000	4.000	6.000	200
Santa Lúcia	1.000	1.000	3.000	200
São Vicente e Granadinas	1.000	1.000	2.000	100
Suriname	2.000	3.000	8.000	300
Trinidade e Tobago	9.000	18.000	30.000	233
Ilhas Virgens dos Estados Unidos	1.000	3.000	3.000	200
<b>CARIBE LATINO</b>	<b>280.000</b>	<b>530.000</b>	<b>878.000</b>	<b>214</b>
Cuba	150.000	273.000	421.000	181
República Dominicana	54.000	125.000	241.000	346
Guiana Francesa	1.000	2.000	5.000	400
Guadalupe	5.000	9.000	16.000	220
Haiti	22.000	42.000	86.000	291
Porto Rico	48.000	79.000	109.000	127
<b>ISTMO CENTRO-AMERICANO</b>	<b>178.000</b>	<b>413.000</b>	<b>978.000</b>	<b>449</b>
Belize	1.000	2.000	5.000	400
Costa Rica	30.000	71.000	160.000	433
El Salvador	38.000	78.000	170.000	347
Guatemala	43.000	99.000	253.000	488
Honduras	28.000	69.000	163.000	482
Nicarágua	18.000	47.000	124.000	589
Panamá	20.000	47.000	103.000	415
<b>BRASIL</b>	<b>1.033.000</b>	<b>2.526.000</b>	<b>5.396.000</b>	<b>422</b>
<b>MÉXICO</b>	<b>621.000</b>	<b>1.437.000</b>	<b>3.195.000</b>	<b>414</b>
<b>AMÉRICA ANDINA</b>	<b>641.000</b>	<b>1.531.000</b>	<b>3.491.000</b>	<b>445</b>
Bolívia	34.000	80.000	186.000	447
Colômbia	256.000	597.000	1.433.000	460
Equador	74.000	166.000	356.000	381
Peru	147.000	346.000	748.000	409
Venezuela	130.000	342.000	768.000	491
<b>CONE SUL</b>	<b>635.000</b>	<b>1.132.000</b>	<b>1.966.000</b>	<b>210</b>
Argentina	418.000	703.000	1.164.000	178
Chile	142.000	296.000	550.000	287
Paraguai	21.000	56.000	140.000	567
Uruguai	54.000	77.000	112.000	107
<b>TOTAL (AMÉRICA LATINA)</b>	<b>3.388.000</b>	<b>7.569.000</b>	<b>15.904.000</b>	<b>369</b>
<b>TOTAL (AMÉRICA LATINA E CARIBE)</b>	<b>3.429.000</b>	<b>7.640.000</b>	<b>16.042.000</b>	<b>368</b>
<b>TOTAL (CARIBE)</b>	<b>321.000</b>	<b>601.000</b>	<b>1.016.000</b>	<b>217</b>
<b>TOTAL GERAL (AMÉRICAS)</b>	<b>7.800.000</b>	<b>14.800.000</b>	<b>27.100.000</b>	<b>247</b>

FONTE: ADI (2014).

Ao se considerarem alguns dados apresentados nesse quadro, ver-se-á que tanto a situação atual do número de pessoas que possuem algum tipo de enfermidade neurológica, quanto às projeções nela encontradas apontam para um cenário de enormes dificuldades no que concerne ao enfrentamento deste problema público de saúde.

Apesar de os dados indicarem que se trata de um problema de toda a região<sup>66</sup>, pois a expectativa é de crescimento no contingente de doentes nas Américas em torno de 247% no período de quarenta anos, não resta dúvida que essa situação tende a apresentar seus efeitos mais negativos sobre as populações de países empobrecidos e em desenvolvimento.

No que diz respeito à situação da população brasileira, como tenho demonstrado nesta tese, essa problemática revela diferentes e convergentes facetas. A expectativa é de que tenhamos nas próximas quatro décadas um acréscimo de 422% no número de cidadãos com algum tipo de enfermidade neurodegenerativa.

Por isso que ao se considerar que essas enfermidades, como o Alzheimer, são debilitadoras e exigem em algum momento atenção e cuidado permanentes, implicando em pessoas que desenvolvam esse trabalho, sejam familiares, voluntários ou cuidadoras remuneradas, constatar-se-á que de fato não se pode pensar esse quadro como um problema individual, localizado e específico dessa ou daquela família, mas sim na perspectiva de um problema público de saúde.

Esse cenário, que não pode ser vislumbrado sob a ótica impessoal da estatística, deve ser considerado prioridade na agenda das políticas públicas nacionais, pois impacta tanto os indivíduos que portam essas doenças, quanto suas famílias e entorno social. Ou seja, as doenças degenerativas criam custos

---

<sup>66</sup> Os extremos indicados nas projeções quanto ao número de pessoas afetadas diretamente por algum tipo de demência, sendo a enfermidade de Alzheimer, a mais prevalente, isto é, de um lado o Uruguai com um acréscimo projetado na ordem de 107%, e a Nicarágua com um crescimento de 589% nos próximos 40 anos, passando por um crescimento de 150% nos EUA e 166% no Canadá, demonstra, que não se está falando de um problema desse ou daquele país, muito menos, de algo que se circunscreva exclusivamente pela riqueza e grau de desenvolvimento econômico das nações. Todavia, não resta dúvida, que o desenvolvimento econômico dos países, sua capacidade de distribuição de renda e fundamentalmente o planejamento e execução de políticas públicas que assistam suas populações, serão aspectos decisivos no enfrentamento dessa situação.



emocionais e econômicos, friso, passando por necessidades objetivas de *care*, que precisam ser considerados como de todos os cidadãos que convivem socialmente. Trata-se, portanto, fundamentalmente de um problema político.

Tanto a situação atual quanto o quadro projetado deveriam ser utilizados como valioso instrumento para o planejamento e execução de políticas públicas que atendam essas demandas crescentes de suas populações e que, como Tronto (2007,1997) indica, deveria constituir-se num conjunto de ações concretas, executadas por mulheres e homens pertencentes a comunidades democráticas de cuidado.

## 2.2 ALZHEIMER: SABERES PARA O CUIDADO

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), o órgão de saúde pública internacional mais antigo do mundo, criada em 1902, em seus documentos vem alertando para o rápido crescimento das doenças neurodegenerativas no mundo e nas Américas. Segundo essa instituição apenas na metade do século passado a expectativa de vida aumentou nas Américas em mais de 20 anos. Até 2020 as Américas terão mais de 200 milhões de pessoas idosas e mais da metade estará vivendo na América Latina e Caribe.

Associado ao aumento da longevidade das populações, que é um dado positivo, significando dentre outras coisas que se está conseguindo alcançar uma maior qualidade de vida dos indivíduos, que se está alcançando relativo sucesso no combate a algumas enfermidades que normalmente contribuem para a mortalidade, morbidez e invalidez, como são as doenças crônicas não transmissíveis (câncer, doenças cardiovasculares, diabetes, etc.), assim como a incidência de doenças infectocontagiosas, está o aumento dos chamados distúrbios mentais e neurológicos. (CAMARANO, 2012).

Essas reconfigurações que atingem desde o acréscimo ao tempo que se vive modernamente até mesmo as causas e enfermidades mais presentes e geradoras de óbitos, passando por elementos que serviriam para se alcançar maior qualidade de vida, são determinantes, pensando na questão do envelhecimento e de *care* específico destinado a essa fase da vida, constituindo-se em mais uma importante baliza para a identificação e

compreensão daquilo que estou a designar neste estudo como conteúdos do cuidado.

O que se verifica no que concerne a esse fenômeno do crescimento da população idosa, cujas implicações são múltiplas e ainda desconhecidas em sua totalidade, que transcende o simples reconhecimento da inversão da pirâmide etária, é que as sociedades estão a enfrentar em seu cotidiano transformações micro e macrosociais. Segundo Santos e Rifiotis (2006, p.02) uma nova reconfiguração das relações intergeracionais e familiares, decorrentes desse processo pressupõe “a busca de novos modelos valorativos do envelhecimento, da ressignificação do envelhecimento, da doença e da morte”. Da mesma forma seguindo essa perspectiva analítica o necessário reconhecimento da centralidade da questão do cuidado nas sociedades contemporâneas. (TRONTO, 2007).

Assim, considerando o fenômeno da longevidade, essa centralidade e necessidade de implantação de planos e políticas públicas que atendam às necessidades dessa parcela da população se faz ainda mais premente, especialmente se considerarmos que uma parcela significativa da população de idosos estará enfrentando esse cenário em condições econômicas nada favoráveis.

A distribuição dos recursos, como indicado anteriormente, destinados ao tratamento e ao *care*, está efetivada de forma nada igualitária, acentuando as mazelas sociais já existentes em vários países. Destacando essa problemática e o crescimento acelerado da demanda por cuidados, a reflexão de Camarano, se coaduna com a abordagem que estou desenvolvendo, a saber:

Já que mais pessoas estão sobrevivendo às idades elevadas, o número das que não conseguirão manter a sua independência/autonomia tende a aumentar, o que implica em um crescimento da demanda por cuidados. Projeções da OMS apontam para um incremento de aproximadamente 400% na demanda por cuidados de longa duração para a população idosa residente em países em desenvolvimento. Camarano e Kanso (2010) projetaram que o número de idosos brasileiros que deverão necessitar de cuidados prolongados poderá crescer de 30% a 50% entre 2010 e 2020, dependendo de melhorias (ou não) nas condições de autonomia. (CAMARANO, 2012, p.149).

Na perspectiva da psicopatologia quando se verifica um quadro de declínio cognitivo global no indivíduo é possível se afirmar que o mesmo está

experienciando um quadro demencial. A expressão demência (*dementia*), palavra de origem latina, significa de forma genérica qualquer deterioração mental. Segundo Hamdan (2008) trata-se de um conceito amplo que inclui deterioração das habilidades intelectuais, da memória, da orientação, do pensamento e do comportamento. Esse quadro de contínua fragilidade, apresenta um declínio das funções cognitivas adquiridas anteriormente. Em outras palavras, as demências caracterizam-se por apresentarem múltiplos déficits cognitivos, em especial déficit de memória, devido a problemas orgânicos, tóxicos ou múltiplas etiologias.<sup>67</sup>

Dentre as doenças cerebrovasculares, as demências do tipo de Doença de Alzheimer, Demência Vascular, Demência Mista (Alzheimer e Vascular), Demência Fronto-temporal, Demência por Corpos de *Lewy* e Demência na Doença de *Parkinson* são as mais frequentes e acometem milhões de pessoas em todo mundo. Essas enfermidades têm um comportamento de doenças idade-dependente, isto é, sua prevalência cresce à medida que a idade também aumenta. (SANTOS; RIFIOTI, 2006). Segundo esses pesquisadores “de maneira geral, os estudos epidemiológicos apontam uma prevalência de demências em idosos que variam de 1 a 2% nos indivíduos na faixa de 60 a 65 anos; 20% na faixa dos 80 a 90 anos e 40% aos 91 anos ou mais”. (SANTOS, RIFIOTI, 2006, p.03).

A enfermidade de Alzheimer foi classificada na décima revisão da classificação internacional de doenças (CID 10), publicada em 1992, pela Organização Mundial de Saúde. Tal classificação, ao retratar o Alzheimer, almeja sua definição e critérios para seu diagnóstico, como uma doença degenerativa cerebral primária, de etiologia desconhecida que apresenta características neuropatológicas e neuroquímicas características. Trata-se do tipo de doença neurodegenerativa mais comum na população idosa, com prevalência de 50% a 60% dos casos de demências no mundo, afetando cerca de 5% dos indivíduos com 65 anos. (GROISMAN, 2014).

---

<sup>67</sup> As possíveis causas de demência incluem agentes tóxicos (metais pesados, alumínio, álcool, etc.); deficiência nutricional (vitamina B12, ácido fólico, niacina e tiamina), depressão, distúrbios endócrinos (tireoides); doenças infectocontagiosas (AIDS, neurosífilis, etc.); doenças inflamatórias, hidrocefalia e processos expansivos (tumores, abscessos, hematoma subdural); aspectos relacionados à herança genética dos indivíduos, idade terna acima de 40 anos, baixa formação educacional, entre outros. (HAMDAN, 2008).

Esta enfermidade se manifesta de forma insidiosa e lentamente progressiva. Os primeiros sintomas são associados a uma diminuição da chamada memória recente ou imediata. A essa perda da memória recente, adiciona-se à dificuldade para se orientar no tempo e no espaço, dificuldades de comunicação, dificuldades de aprendizagem, diminuição do senso crítico, mudanças bruscas de humor, abandono progressivo de atividades rotineiras, apatia, delírios e confabulações<sup>68</sup>. (MARINO, 2012; HAMDAN, 2008).

No primeiro estágio da doença o enfermo está consciente de sua situação, de seus “esquecimentos”. Ele suspeita de que algo de anormal está acontecendo e pode desenvolver uma tendência de dissimulação ou minimização dos sintomas. Normalmente, por falta de conhecimento da própria pessoa doente e de seus familiares, por um desejo compreensível de não querer aceitar o que está acontecendo, tende-se a retardar a busca por auxílio de profissionais de saúde.

As dificuldades que os familiares e portadores apresentam em identificar e reconhecer os primeiros sinais da doença deve-se a múltiplos fatores. Um deles é sua frequência irregular. No início, os lapsos de memória e as alterações cognitivas ocorrem eventualmente. Um outro aspecto é o fato de distúrbios iniciais estarem muito relacionados a áreas específicas do comportamento e da cognição. Isso faz com que as pessoas lhes atribuam outros significados, tais como: traços do temperamento ou do gênio da pessoa, ou estresse pelo excesso de trabalho e responsabilidades. Dessa forma, o que normalmente se observa é que entre a identificação das primeiras manifestações e o reconhecimento de que isso possa indicar uma doença demora em torno de dois anos ou mais. (SANTOS, 2010, p.67).

Apesar de não se pretender uma descrição detalhada dos aspectos neurobiológicos da enfermidade de Alzheimer, por não ser esse o foco central dessa pesquisa, algumas considerações nesse sentido são necessárias.

Um quadro, por exemplo, que tende a dificultar o diagnóstico e o tratamento dessa doença está correlacionado ao fato de que normalmente o

---

<sup>68</sup> Pesquisas indicam que 30 a 50% dos portadores de Alzheimer apresentam algum tipo de delírio. O delírio é uma crença de natureza absurda e solidamente irremovível. De 10 a 25% deles tem alucinações e a maioria, de 40 a 60% pode ter sintomas depressivos. Outra alteração possível, principalmente na primeira fase da doença, é a chamada confabulação. São histórias criadas pelo paciente quando indagado sobre algo, ou alguma situação que não consiga recordar. Essa alteração difere do delírio porque o paciente não acredita ter certeza do que diz e, quando confrontado aceita outra versão ou dá respostas diferentes à mesma pergunta. Disponível em: <www.psiqweb.med.br>. Acesso em: set 2014.

Alzheimer está acompanhado de outras anormalidades associadas com mais de um tipo de demência e patologias. Se pensarmos, por exemplo, uma vez diagnosticada a doença e o planejamento de tratamento para a mesma, que inclui fundamentalmente o acompanhamento do acometido por uma cuidadora diuturnamente, sobretudo na fase mais avançada da enfermidade, encontrar-se-á uma série de distúrbios que não permitirão ou, na maior parte dos casos, limitarão significativamente a comunicação e o cuidado eficaz a essa pessoa.

Dessa forma, segundo Groisman (2014), ao longo do desenvolvimento da doença vão ocorrendo comprometimento das principais funções cognitivas, causando sintomas como: amnésias (esquecimentos; amnésia recente, onde a pessoa não se lembra de algo que acabou de fazer, podendo ficar repetindo a mesma pergunta diversas vezes; amnésia retrógrada, ou seja, a pessoa se esquece de fatos de sua vida passada); afasias (prejuízo na linguagem, esquecimento de palavras e perda de vocabulário, dificuldades com a escrita e leitura, podendo evoluir para um quadro de mutismo); agnosias (dificuldades de reconhecimento visual de pessoas e objetos, desorientação espacial); apraxias (dificuldade de realizar tarefas que envolvem movimentos e gestos, tais como vestir-se, alimentar-se, escovar os dentes, etc.).

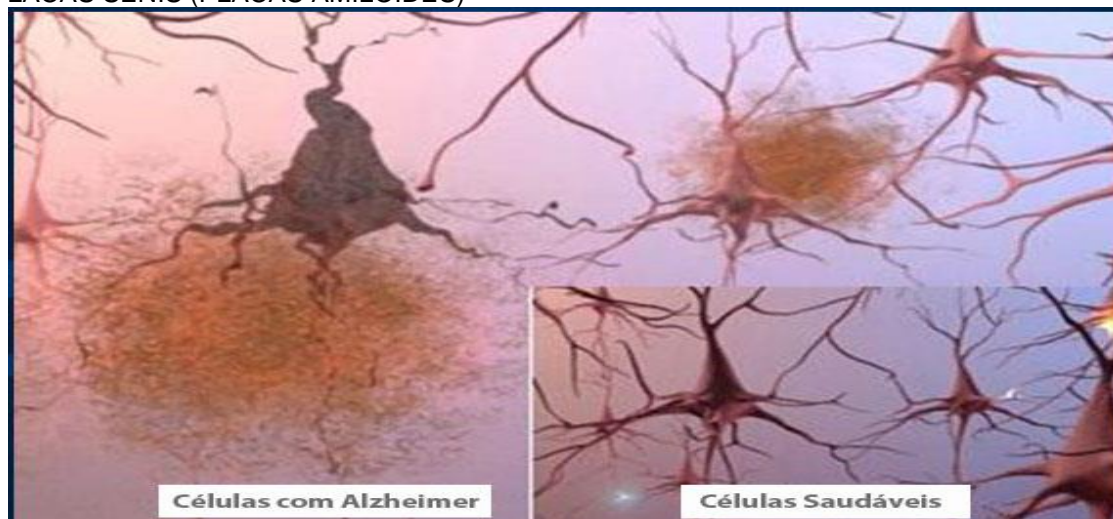
A instalação do quadro de apraxia acaba por se constituir no momento em que as pessoas próximas do portador de Alzheimer identificam a gravidade dessa enfermidade, bem como a necessidade de alguém, uma cuidadora, que acompanhe o portador da enfermidade nas atividades básicas e instrumentais da vida diária. Por atividades básicas da vida diária devem ser entendidas aquelas consideradas essenciais para a sobrevivência do indivíduo, tais como: alimentar-se sem ajuda, fazer a higiene e ter mobilidade de locomoção, vestir-se, etc.

As atividades instrumentais da vida diária relacionam-se com a capacidade da pessoa ter uma vida autônoma, tais como gerenciar as suas finanças, fazer compras, andar sozinho pelas vizinhanças, utilizar transporte público, falar ao telefone, cuidar da casa, etc.. (GROISMAN, 2014).

Fundamentalmente o Alzheimer caracteriza-se, histopatologicamente, pela maciça degeneração sináptica e morte neuronal observada nas regiões cerebrais responsáveis pelas funções cognitivas. (PAIVA; FLAUSINO, 2006; FONSECA; SOARES, 2007). Do ponto de vista dos marcadores

neurofisiopatológicos mais conhecidos dessa doença estão os chamados emaranhados neurofibrilares e as placas senis (placas amiloides). Deve-se, sobretudo, à presença dessas placas e seu componente central, isto é, o excesso da proteína beta-amiloide, o efeito tóxico que conduz à morte progressiva dos neurônios.

FIGURA 1: O TECIDO COM ALZHEIMER -EMARANHADOS NEUROFIBRILARES E AS PLACAS SENIS (PLACAS AMILOIDES)



FONTE: ADI (2008).

Analisando esse processo de formação excessiva de placas de beta-amiloide no cérebro de alguém acometido pela enfermidade de Alzheimer, que se ressalta, ocorre de forma natural e normal em todos os cérebros com o avanço da idade<sup>69</sup>, Ribeiro (2008, s.p.), indica,

O processo degenerativo da enfermidade de Alzheimer afeta a atividade dos neurônios e reduz os níveis das substâncias que afetam a ligação química entre os neurônios, os neurotransmissores. Esse quadro é geralmente crônico e progressivo que interfere diretamente na vida do indivíduo. A perda de células cerebrais é um processo natural, mas em doenças que conduzem à demência isso ocorre a um ritmo acelerado e faz com o que o cérebro da pessoa não funcione de uma forma normal.

<sup>69</sup> Um aspecto que tende a dificultar a percepção do surgimento da enfermidade de Alzheimer é que muitos de seus sintomas são compartilhados por outras enfermidades, como é o caso do declínio progressivo da função cognitiva. Esse evento, longe de ser monopólio do Alzheimer, pois acontece no processo normal do envelhecimento, difere quando da presença da doença, no que concerne à uma disparidade entre esse déficit e sua incompatibilidade com a idade do paciente. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br>>. Acesso em: dez 2014.

A literatura médica e o acompanhamento desenvolvido por profissionais de saúde e familiares/cuidadoras aos portadores de Alzheimer, indicam que existem, no decorrer da enfermidade, quatro fases, sintomas e características comuns em cada uma delas. Como afirmei, trata-se de uma doença inicialmente silenciosa e camuflada por desconhecimento e uma visão equivocada do envelhecimento como algo necessariamente debilitante, como algo que sempre trará consequências negativas para todos os indivíduos. De maneira geral, considerando que os sintomas e características de cada fase da enfermidade são progressivos e cumulativos, pode-se identificar os dados dispostos no Quadro 2.

QUADRO 2: FASES DA ENFERMIDADE DE ALZHEIMER E SEUS SINTOMAS/CARACTERÍSTICAS

FASE 1: INICIAL	FASE 2: INTERMEDIÁRIA	FASE 3: FINAL	FASE 4: TERMINAL
*alterações na afetividade  *déficit de memória recente	*déficits cognitivos (orientação, linguagem, memória, raciocínio e julgamento) altamente prejudicados; *atividades instrumentais/operativas altamente prejudicadas *início das dificuldades motoras *marcha prejudicada *lentidão global dos movimentos *aumento do tônus muscular *apraxias	*capacidade intelectual e a iniciativa deterioradas *estados de apatia e prostração *alterações neurológicas agravadas *aumento da rigidez e movimentos lentificados e estereotipados *confinamento ao leito ou à poltrona	*restrição ao leito *posição fetal *contraturas dos membros inferiores inextensíveis e irreversíveis *membros superiores adotam posição fletida junto ao tórax *úlceras de pressão *incontinência urinária e fecal *problemas pulmonares *total indiferença ao meio externo *mutismo e estado vegetativo

FONTE: CALDEIRA; RIBEIRO (2004).

No que diz respeito a um diagnóstico sobre o Alzheimer as complicações tendem a se acentuar, especialmente porque alguns sintomas da fase inicial como os déficits de memória também estão presentes em outros tipos de demência, como é o caso do Mal de Parkinson e mesmo nos quadros de origem circulatória, representados pela arteriosclerose cerebral e nas sequelas de acidentes vasculares cerebrais (AVC). Por isso, diante dos sintomas de

demência, eliminadas as possibilidades de outras doenças capazes de causar quadros semelhantes (fase inicial), pode-se suspeitar da enfermidade de Alzheimer, o que mostra que seu diagnóstico se dá pela exclusão e não pela certeza, que somente pode ser verificada com uma biopsia *post mortem* do cérebro<sup>70</sup>.

No Alzheimer existem três possibilidades de diagnóstico: *Possível*: baseia-se na observação de sintomas clínicos e na deterioração de duas ou mais funções cognitivas, quando existe uma segunda doença que não seja considerada como causa de demência, mas que torna o diagnóstico de Alzheimer menos certo. *Provável*: é realizado com base nos mesmos critérios de Alzheimer possível, mas na ausência de uma segunda doença. *Definitiva*: quando ocorre a identificação de placas e emaranhados característicos no cérebro, realizado através de biopsia no cérebro ou após a necropsia na morte do paciente. (MARCONATO; ZUIM, 2012, p.51).

O intervalo de tempo entre a percepção dos primeiros sinais da enfermidade pelo próprio indivíduo acometido e seus familiares, em média demora três anos e em 95% dos casos os pacientes morrem nos primeiros cinco anos após as primeiras manifestações. (MARCONATO; ZUIM, 2012).

Todavia, constatei que existe uma enorme disparidade em relação ao que os autores/as consideram esse tempo (3 a 8 anos; 5 a 15 anos; 8 a 10 anos, etc.), em relação aos dados dos relatos que obtive junto às cuidadoras que entrevistei durante a pesquisa. Em alguns desses casos, especialmente quando o *care* foi prestado a um membro da família como um pai, uma mãe ou uma avó, esse tempo chegou a 17 anos.

Outro aspecto que adquire centralidade ao se diagnosticar uma pessoa com a enfermidade de Alzheimer é a capacidade relacional que existirá, ou não, nos membros familiares do enfermo. Como se trata de uma “doença da família” (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004), uma vez que ela afeta de forma avassaladora o conjunto dos indivíduos de um arranjo familiar, as reações, os sentimentos serão extremamente diferenciados. Trata-se de uma tarefa complexa e vivenciada de forma única em cada subjetividade, o processo de construção simbólica da doença, assim como a ressignificação do familiar

---

<sup>70</sup>A certeza do diagnóstico, em 85 a 90% dos casos, só é alcançada com a necropsia pós-morte. A característica anatomopatológica de Alzheimer nesse tipo de exame é a presença de cicatrizes neurofibrilares dentro de neurônios, bem como, das referidas placas neuríticas de proteína amiloide no espaço extracelular. (MARINO, 2012).



como portador de algo tão grave e, no caso, do Alzheimer, sem cura até esse momento<sup>71</sup>.

A complexidade desse processo de “entender” o que está acontecendo com um membro da família, os sintomas apresentados por essa pessoa, o desconhecimento quase que absoluto acerca do que é uma demência, as dificuldades em ter acesso ao discurso “explicativo” dos agentes de saúde, especialmente dos médicos (as) que desconsideram as dificuldades de compreensão que os leigos possuem em decifrar a linguagem técnica que se utiliza, especialmente, por se tratar de uma realidade em que a dor, o medo e apreensão quanto a um diagnóstico desfavorável está tão próximos<sup>72</sup>. Não por acaso esse momento se apresenta como decisivo no processo de ressignificação da estrutura familiar estabelecida e, sobretudo, do familiar doente. (SANTOS, 2010).

Nesse sentido, a doença, especialmente o Alzheimer que não comporta um tratamento curativo, pelo contrário, possui um evoluir inescapável e devastador sobre as condições mentais e físicas do enfermo, em muitos casos também dos demais membros da família, especialmente daquela (e) que “assume” a tarefa de cuidar, apresenta-se muitas vezes como um terreno do abalo à existência, de um despedir-se contínuo.

Associado a isso está o fato de que na primeira fase da doença não existe, de forma contínua e explícita, um quadro categórico (sintomas, limitações) de algo tão severo e degenerativo que somente se manifestará nas etapas seguintes da enfermidade. Uma das razões pelas quais o conflito entre os que estão desenvolvendo a demência e seus familiares é inevitável e profundamente doloroso. Não se trata de tarefa simples transpor uma ordem simbólica que estabelece nas manifestações do corpo, do aparente, estados de saúde e/ou estados de doença.

---

<sup>71</sup>Não se deve negar que estejam ocorrendo avanços em pesquisas que buscam um maior conhecimento sobre a enfermidade de Alzheimer. Todavia, parte da comunidade científica mostra-se cautelosa quanto a tratamentos, nesse momento, definitivos para o Alzheimer.

<sup>72</sup>Ao se analisar essa questão é preciso, desde já, considerar que se está a avançar num complexo e necessário campo de análise sociológica, isto é, o campo das relações de poder e de como o poder se explicita e institucionaliza-se nos mais variados tipos de discurso, como é o caso nessa pesquisa, do discurso médico e seu (des)encontro com as necessidades de compreensão dos demais atores sociais envolvidos com a enfermidade de Alzheimer, especialmente as cuidadoras, que na maior parte das vezes, junto ao conjunto de seus saberes e técnicas, é desqualificado, deslegitimado e, posto de forma hierárquica, numa estrutura de subalternidade frente ao conhecimento científico.

No caso das enfermidades neurodegenerativas essa tarefa é ainda mais complexa, pois sintomas iniciais da doença são confundidos com traços do temperamento, da personalidade do doente. Tanto nos diálogos que estabeleci ao longo dessa pesquisa com as cuidadoras, com alguns familiares e amigos de portadores de Alzheimer, com profissionais da área da saúde, como na literatura consultada, essa problemática aparece e no início da enfermidade explicita-se como mais um obstáculo na conflituosa relação paciente e família/cuidador (a).

Para os familiares de adultos e idosos dementados, compreender que seu parente está doente, quando na realidade o que visualizam é um corpo "saudável", é algo que leva muito tempo. No caso daqueles que possuem um convívio diário, as pequenas falhas ou os erros cometidos muitas vezes não são sequer percebidos ou são atribuídos aos mais variados motivos. Já entre aqueles para quem o convívio é mais esporádico, a detecção das dificuldades que o portador vem apresentando levam ainda mais tempo. Tudo isso faz com que os portadores muitas vezes sejam incompreendidos, quando relatam suas sensações. (SANTOS, 2010, p.81).

Ao me referir ao despreparo que algumas pessoas manifestam diante de situações complexas do seu existir, como é o caso de enfrentar uma enfermidade, de perceber um ente familiar manifestando sintomas de uma doença demencial, não estou desconsiderando os aspectos simbólicos positivos dessa experiência. Diversos trabalhos, especialmente na área da saúde, tratam dessa temática e apresentam relatos e dados que de alguma forma explicitam um processo onde a ressignificação da doença, da família, do enfermo, acabou por resultar numa ressignificação de elementos fundantes da própria personalidade da pessoa que está a cuidar.

Em depoimentos encontrados em pesquisas que tangenciam o que estou analisando nessa tese é possível identificar uma “positividade” advinda do cuidar. Identifiquei isso no relato de algumas cuidadoras que teriam experienciado uma espécie de elevação da autoestima ao se perceberem capazes de enfrentar uma adversidade tão contundente, assim como o (re) conhecimento de traços de sua personalidade até então “ignorados/invisibilizados”, como a paciência, a bondade, a dedicação e o estreitamento de relações afetivas com outros membros da família e com o próprio enfermo. (SANTOS, 2010).

Desde o momento em que se verificam os primeiros sinais de instalação de uma enfermidade como o Alzheimer e ao longo, sobretudo de suas duas primeiras fases, como constatei nos relatos das cuidadoras com quem conversei, existem por parte do portador da demência momentos descontínuos de lucidez intercalados por situações de confusão e desorientação no tempo e no espaço. Assim como esses lapsos e alterações no estado de humor do paciente são esporádicos muitas vezes acaba-se, ainda que de forma inconsciente por parte dos familiares, criando-se espaços de questionamento quanto a uma suposta intencionalidade da ação do enfermo.

Isso gera profundo mal-estar numa relação que já está abalada pela doença e seu desconhecimento. Não é raro acontecer um afastamento entre o doente e alguns de seus familiares.

Esse processo de (re) conhecimento da enfermidade, de sua gravidade, de suas peculiaridades, distintas em cada fase, os sentimentos de recusa/aceitação dessa nova realidade familiar, de confusão e de medo, devem ser vistos com naturalidade, especialmente, os conflitos que podem surgir da relação paciente-cuidadora/or. Trata-se de uma experiência distinta em cada pessoa envolvida, um movimento próprio de cada subjetividade.

A família e o portador só vão tomar consciência efetivamente das repercussões de tal doença na medida em que passam a conviver diariamente com alterações de comportamento que muitas vezes confundem os cuidadores. De fato, dado o seu caráter intermitente, os distúrbios de cognição e memória na sua fase inicial pouco se distinguem de comportamentos intencionais de desatenção, descuido ou simplesmente de teimosia, aumentando o *stress* do cuidador, elevando o seu grau de irritabilidade e de tensão na sua relação com o familiar portador. (SANTOS, RIFIOTIS, 2006, p.09).

Como afirmei anteriormente, conjuntamente a esse quadro de difícil aceitação por parte de todos os que estão experienciando esse cenário, podem se manifestar outros tipos de enfermidade, como a afasia, que acaba por tornar o que era complexo em algo praticamente impenetrável. A dificuldade/impossibilidade em saber/poder comunicar o que está acontecendo consigo para os familiares e cuidadoras gera, para além das limitações no atendimento das necessidades do paciente, um aprisionamento do doente e de seu sofrimento ao universo da demência e do cérebro deteriorado. Um labirinto mental sem saída.

Diante desse contexto, insisto, em que vivem milhões de pessoas atingidas por algum tipo de demência, sejam os próprios enfermos ou seus familiares e cuidadoras, no Brasil e no mundo, algumas com tratamento e outras completamente à margem de seus direitos como cidadãos (os), faz-se necessário uma urgente reconsideração valorativa e política acerca do *care*.

A proposta apresentada por Joan Tronto, na qual acredito estar inserida em alguns aspectos esta tese que desenvolvo, a do estabelecimento de sociedades democráticas assistenciais, passa pelo repensar global da demência, do Alzheimer e suas circunstâncias, pelo papel que a sociedade civil e o Estado têm sobre essa face da vida social.

O desenvolvimento de um modelo de gestão pública da saúde que transcenda a uma organização historicamente estabelecida apenas nas demandas da saúde materno-infantil (necessárias sempre), que considere o cenário no qual a população passa por um fenômeno de acelerado envelhecimento, é fundamental nesse sentido.

As necessidades e repercussões socio sanitárias desse contexto precisam deixar de ser um apêndice das políticas públicas existentes e se tornar, como os dados apresentados até aqui demonstram, eixo central para uma resignificação concreta da saúde pública, da noção de envelhecimento, do diagnóstico e tratamento das demências, do papel fundamental que as cuidadoras possuem nesse ambiente de um *care* verdadeiramente democratizado e acessível a quem o necessita.

Nesse sentido, adiantando elementos dos conteúdos das entrevistas realizadas com as cuidadoras participantes desse estudo, abordadas em profundidade no quinto capítulo dessa tese, o contexto sociopolítico em que o cuidado a pacientes com a enfermidade de Alzheimer no Brasil ocorre é preocupante, especialmente no que concerne a invisibilização de suas trabalhadoras. Esse processo resulta de uma plêiade de situações de descaso e inoperância por parte do Estado, enquanto agente responsável pelo desenvolvimento de políticas públicas, destacando-se: A) falta de reconhecimento jurídico e regulamentação da profissão de cuidador de idoso; B) o marasmo institucionalizado em diversas instâncias do poder público quando se trata de ações destinadas ao universo do cuidado. Exemplo disso, como demonstrar-se-á na sequência dessa pesquisa, está na demora em se

aprovar projeto de lei do Senado Federal que regulamenta a profissão de cuidador de idoso e que pode vir a organizar essa atividade, bem como, garantir direitos das/os cidadãs/ãos que a ela se dedicarem profissionalmente; C) ineficácia e descontinuidade nas poucas políticas públicas existentes que se destinam a essas/es trabalhadoras/es, especialmente no que tange aos seus direitos trabalhistas e acesso a um processo de qualificação profissional.

Analisando esse contexto, abordo no capítulo seguinte desse estudo como a questão do cuidado se apresenta na agenda das políticas públicas brasileiras, especialmente ao considerar o fenômeno do envelhecimento de sua população. Levando em conta que esse cenário implica em respostas concretas à necessidades dessas pessoas, analiso como esse processo ocorre, suas especificidades e desafios. Demonstro a situação atual da legislação brasileira que se aplica ao contexto do *care* prestado a essa parcela da população. Por fim, analiso como avanços e retrocessos no processo de reconhecimento formal da profissão de cuidadoras de idosos indica ou não, dentre outros fatores, a centralidade do cuidado e seu processo de democratização.

### III - ENVELHECIMENTO, CUIDADO E POLÍTICAS PÚBLICAS

A percepção e a forma como o cuidado continua sendo tratado em alguns segmentos da sociedade brasileira, especialmente no que concerne ao reconhecimento e valorização de quem o executa, como trabalho exigente e oneroso que se estende a um variado e amplo leque de necessidades concretas, o mantém no espaço das preocupações menores, daquilo que imerso no cotidiano e ação de determinadas pessoas, em sua maioria mulheres. Invisibilizado, quando não excluído totalmente, torna-se assunto gerador de desconfortos na elaboração da agenda das políticas públicas, especialmente no tocante à quem cabe responsabilizar-se por ele.

Como observado em capítulos anteriores à marginalização do cuidado acompanha um longo processo histórico de outras exclusões, distorções e essencializações. O *care* é associado ao espaço do privado, do labor feminino, de pessoas necessitadas logo dependentes; como resultado, na maior parte das vezes, da ação caritativa. Também não é coincidência fortuita sua descaracterização, em muitos ambientes e discursos, como tema político.

Como bem observa Tronto, tratando do binarismo “mundo público x mundo privado” e de sua relação com o lugar do cuidado na elaboração de sociedades democráticas e assistenciais:

Mas, de certa forma, ao deixar o cuidado atrás do muro criado a partir de uma rígida separação moderna da vida pública e da vida privada, as sociedades democráticas continuaram a praticar um tipo de exclusão. Simplesmente fechar a porta para o moderno, o privado, o doméstico, entretanto, não foi a forma de resolver o problema da desigualdade. Desta forma, incluir o cuidado nesse rol de atividades, preocupações e na vida desses cidadãos democráticos, realmente, representa a próxima (talvez a última) fronteira para a teoria democrática. (TRONTO, 2007, p.291).

Nesse sentido a partir do trabalho de *care* desempenhado por mulheres cuidadoras desenvolvo nesse capítulo uma análise do cuidado na sua dimensão política, ou mais precisamente na forma como ele tem sido considerado na elaboração e execução de programas públicos de saúde e atendimento no Brasil.

Como estou investigando o trabalho de mulheres cuidadoras de pessoas acometidas pelo Alzheimer, levando em consideração como indicado anteriormente que essa enfermidade atinge principalmente indivíduos que

alcançam a velhice, demonstrarei o itinerário das políticas públicas destinadas a esse público, sobretudo, a partir da “Constituição Cidadã” promulgada no ano de 1988.

Seguindo esse propósito analiso como se apresentam, dentro do que designo como políticas públicas destinadas ao cuidado no Brasil, as iniciativas e ações políticas de reconhecimento, formação e valorização das trabalhadoras do *care*. De imediato é preciso considerar que não existe a profissão de cuidador de idosos no país<sup>73</sup>.

### 3.1 POLÍTICAS PÚBLICAS E ENVELHECIMENTO: DIREITOS E DESAFIOS

Ao tomar o envelhecimento como construção sociocultural considero, apesar de significativas diferenças, que a longevidade da população constitui-se num inegável avanço social de nossos tempos, também que elementos da trajetória pessoal de cada indivíduo acabam por influenciar o modo como essa etapa da vida será experienciada.

Não resta dúvida que além da questão do avanço dos anos as condições objetivas como cada pessoa vivenciou as fases anteriores de sua vida, a forma como acessou bens e serviços, teve ou não atendimento social em suas demandas, serão definidoras na complexa experiência de tornar-se idoso.

Assim como considera Debert (2012) a transformação da velhice em um problema social põe em jogo múltiplas dimensões que vão desde as iniciativas voltadas para propostas de formas de bem-estar que deveriam acompanhar o avanço das idades, até empreendimentos voltados para o cálculo dos custos financeiros que o envelhecimento da população trará para a contabilidade de um país.

Por isso mesmo é central considerar que o aumento na expectativa de vida traz consigo novos desafios. Como já apresentado as doenças neurodegenerativas e seu cuidado fazem parte desse rol.

---

<sup>73</sup> Apesar de existir a possibilidade eminente de reconhecimento formal da profissão de cuidador de idoso, já que tramita no Congresso Nacional projeto de lei que trata desse tema (abordarei em detalhes esse documento ao longo desse capítulo), até o presente mês, isto é, Outubro de 2015, o que é reconhecido pela CBO (Classificação Brasileira de Ocupações) é a ocupação de cuidador de idoso.

Nesse sentido e considerando que o *care* a essas pessoas enfermas extrapola as dimensões afetivas e particulares de cada grupo familiar<sup>74</sup>, até porque as desigualdades no que concerne ao poder de resposta satisfatória das famílias e grupos de solidariedade a essas demandas concretas são profundas, faz-se necessário um questionamento sobre a responsabilidade do Estado perante essa questão social. (SÁ, 2010).

A ação ou falta de ação diante de uma problemática social, como a apresentada nessa tese, quando originada no âmbito das decisões governamentais, constitui uma das características do que se designa como política pública.

De maneira geral, apesar da existência de múltiplas conceituações teóricas e linhas de análise, ao se abordar a temática do papel do Estado na elaboração e execução das referidas políticas públicas, há um elemento aglutinador nesses postulados, ou seja, o desenvolvimento de uma sociedade resulta das decisões formuladas e implementadas pelos governos dos Estados. (HEIDEMANN, 2009).

Caberia, portanto, aos governos o papel de liderança, especialmente no que concerne a responder as demandas emanadas da sociedade como fica claro na questão do cuidado. Todavia, se a responsabilidade do Estado é irrefutável, especialmente após o fracasso de projetos de desenvolvimento e progresso fundamentados unicamente na ação livre do mercado e nos princípios econômicos liberais, tão exaltados ao longo do século XIX e início do século passado, a partir dos anos cinquenta o que se observa nesse cenário é a junção do Estado e demais forças da sociedade.

Como indica Heidemann (2009, p.28), “em seu conjunto, essas decisões e ações de governo e de outros atores sociais constituem o que se conhece com o nome genérico de *políticas públicas*”.

Dessa forma considerando que público não é sinônimo de estatal e que privado não é sinônimo de particular (CAMPOS, 2005) os programas públicos de atendimento a necessidades da população podem ser desenvolvidos

---

<sup>74</sup>A Política Nacional de Assistência Social (PNAS), aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) mediante a Resolução n.145, de 15 de outubro de 2004 (DOU 28/10/2004) caracteriza o grupo familiar como um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos e/ou de solidariedade.



diretamente pelos órgãos que constituem o governo, como é o caso, por exemplo, do Ministério da Saúde e sua rede no Brasil, assim como pelo setor privado através do conjunto de hospitais, clínicas, laboratórios, que venham a responder a problemática social em foco.

Exemplo categórico está no próprio Sistema Único de Saúde (SUS), criado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelas Leis Orgânicas da Saúde nº 8080/90 e nº 8.142/90. Sua organização político-administrativa prevê uma estrutura híbrida de gestão da saúde, baseada no funcionamento simultâneo de uma rede de atendimento pública e gratuita ao cidadão e outra privada, que atua de maneira suplementar e conforme as diretrizes do SUS<sup>75</sup>.

De certa forma, como indicam dados de pesquisas desenvolvidas sobre o cuidado em outras nações, França, Japão, por exemplo, essa hibridização de ações resultantes diretamente dos governos, em parceria com o crescente mercado do *care*, são comuns. (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012).

Se por um lado é possível considerar que isso resulta do aumento exponencial da necessidade de diversos tipos de cuidado, por outro explicita a incapacidade, o despreparo e a falta de planejamento por parte dos governos em desenvolver, gerir e atender, através de políticas públicas eficazes essas demandas concretas de suas populações sem auxílios múltiplos. Ainda assim não há como desconsiderar, até por seu poder regulador em nível nacional, a centralidade do Estado nessa tarefa. (HEIDEMANN, 2009).

Segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2012), o exemplo francês demonstra que além das ações estatais, na questão relacionada ao cuidado a idosos, que ocorre desde as últimas décadas do século passado<sup>76</sup>, existe uma forte presença do setor de voluntariado, de organizações sem fins lucrativos e

---

<sup>75</sup> Segundo Carvalho e Cecílio (2007), o setor suplementar existe no Brasil há mais de setenta anos, pois desde a década de 1930 já existiam empresas de autogestão em saúde. Na década de 1950 surgiram as empresas de medicina de grupo e na década de 1960, as cooperativas médicas. Após um longo período de total ausência de regulação por parte do Estado nesse lucrativo mercado, isso passa a ocorrer com a promulgação da Lei 9.656/1998.

<sup>76</sup> A tragédia ocorrida no ano de 2003 quando mais de vinte mil idosos faleceram em decorrência da onda de calor que assolou a França e a Europa como um todo, fez com que diversos debates ocorressem sobre o papel do Estado, suas responsabilidades e capacidade de enfrentar situações catastróficas como essa. Reformulações na estrutura legislativa, na burocracia estatal com uma acentuada descentralização administrativa, que objetivava um atendimento mais rápido e eficaz aos cidadãos e suas necessidades, foram consequências desse evento.

a expansão de estruturas credenciadas sob a forma de empresas especializadas e privadas, autorizadas pelo governo.

No Japão, país que enfrenta a questão social do envelhecimento de sua população há mais tempo, o cuidado a idosos tem lugar predominantemente nas famílias e mais particularmente às mulheres. A presença do Estado é sentida através de uma legislação abrangente e atuante, principalmente após a promulgação no ano de 2000 da chamada LTCI, ou “Seguro de Cuidados de Longa Duração”<sup>77</sup>.

Além do atendimento direto prestado pelos governos regionais, o que como no caso francês aumenta a capacidade de resposta imediata e significa uma necessária descentralização administrativa, a LTCI fiscaliza o trabalho de *care* prestado por mais dezessete mil estabelecimentos públicos e privados prestadores de serviços e cuidados.

Ressalto que no caso japonês, através da LTCI, ocorre a participação direta da população, mesmo que o cidadão não esteja sendo beneficiado por algum dos direitos garantidos numa determinada fase da vida. O financiamento dos programas da LTCI se dá por meio de uma contribuição de todos os habitantes com quarenta anos ou mais. No caso de necessidade os custos do cuidado recebido ficam assim distribuídos: 90% são encargos do governo e o contribuinte arca com os outros 10%. (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012).

Tratando ainda de uma compreensão necessária do que se está chamando de política pública nessa tese considero pertinente analisar algumas características dessas ações, ou mesmo a falta de ação quando se considera a relação Estado, sociedade e necessidades individuais concretas. Mais uma vez a análise de Heidemann parece ilustrar de forma satisfatória esse processo:

*A policy-making* é um processo técnico-político que visa definir e compatibilizar objetivos e meios entre atores sociais sujeitos a restrições. [...] Políticas são ações intencionais de governos que contem tanto algum ou alguns objetivos articulados, por mais que esses objetivos tenham sido precariamente identificados, justificados e formulados, quanto alguns meios para alcançá-los, de novo,

<sup>77</sup> Esse sistema passou por modificações no ano de 2008 e reflete o aumento da parcela populacional mais idosa, ou seja, com mais de 75 anos de idade. Para essa faixa etária foi criado uma espécie de seguro designado “Sistema de Seguro de Saúde Longa Vida”. Os gastos no Japão com os cidadãos com idade superior a 75 anos é superior em até cinco vezes quando se pensa os demais cidadãos adultos. Em termos atuais isso equivale a 20,71 trilhões de ienes, ou aproximadamente, em função da variação cambial, 76 bilhões de reais. Disponível em: <<http://www.br.emb-japan.go.jp/cultura/sistemadesaude.html>>. Acesso em: 13 dez 2014.

independentemente de quão bem ou mal interligados estejam esses meios ao(s) objetivo(s). (HEIDEMANN, 2013, p.06).

Faz-se necessário ponderar, considerando a intencionalidade, os objetivos e os meios que possibilitam ou não a execução de determinadas ações por parte dos governos, que por mais sólida que seja a parceria e a influência que determinados setores da sociedade exerçam sobre a forma como as políticas públicas são gestadas e operacionalizadas, que decisões tomadas fora do espaço estatal, não podem, por si só, constituírem políticas públicas. É o governo que possui legitimidade para tomar decisões em nome dos cidadãos, ainda que para isso seja necessária a imposição de sanções aos transgressores.

A falta de ação por parte do Estado em responder satisfatoriamente a determinadas problemáticas sociais, como ainda acontece na questão do cuidado no Brasil, também caracteriza uma decisão política<sup>78</sup>. Dessa forma, é possível considerar que, se o *care* continua invisibilizado, se suas (eus) trabalhadoras (es) e direitos continuam desrespeitados, até porque não existe uma legislação profissional a regulamentar seu trabalho, direitos e deveres, não é porque ainda não se tornou objeto da consideração de quem governa a sociedade, muito menos de sua urgência, mas sim porque não se concebe o cuidado como algo prioritário e fundamental para o desenvolvimento democrático das sociedades.

A precarização dos programas públicos que visam o cuidado e seus beneficiados e executoras como é o caso do Brasil, reflete exatamente a inoperância do Estado e de seus parceiros, explicitando uma escolha política, ou seja, uma presença negativa ou mesmo sua ausência institucional. Como pondera Heidemann (2013), uma decisão negativa ou não decisão, nada fazer e simplesmente manter o atual curso de ação, o *status quo*, é uma decisão política tanto quanto a de alterar alguma parte dessa situação vigente.

Todavia, e isso se constitui num outro grave obstáculo para o alcance de sociedades democráticas do cuidado, mesmo nessas situações em que as políticas públicas são resultantes da falta de ação do Estado, deveria ocorrer um processo democrático de deliberação sobre a pertinência ou não de

---

<sup>78</sup>Para estudiosos do tema, como Secchi (2013, p.6), a política pública deve ser entendida como uma diretriz podendo ou não ser implementada.

implementar algum projeto público destinado a essa ou aquela parcela da população (como ocorreu no caso japonês com a promulgação da LTCI). Assim, além de não serem objeto de políticas estatais muitos dos problemas sociais não são debatidos, muito menos democraticamente decididos. A invisibilização e marginalização de determinadas situações sociais, questão explícita no âmbito do cuidado e suas circunstâncias, sobretudo no aspecto de ser visto como trabalho feminino e doméstico e, portanto, desprovido de valor econômico, é acompanhada pelo silenciar da *ágora*<sup>79</sup>.

Por fim, antes de passar a analisar o desenvolvimento de estratégias e políticas públicas destinadas ao cuidado de necessidades específicas dos cidadãos que alcançam a velhice, é preciso considerar o caráter inter-relacional das decisões tomadas, ou não, por parte dos governos. Normalmente as políticas públicas são resultantes de uma série de decisões e orientações que cumulativamente geram contribuições para o alcance de um objetivo específico. Essas decisões são tomadas por vários agentes públicos, em variadas instituições e instâncias burocráticas.

Tal característica, quando deturpada, ou mesmo fruto de uma burocracia ineficaz, gera enormes prejuízos econômicos e sociais. Por um lado, quando inexistente um projeto holístico destinado a resolver determinada situação social, os custos de ações governamentais tendem a crescer voluptuosamente. Na maior parte das vezes isso se deve ao desperdício de recursos públicos, a sobreposição de práticas, a ausência de comunicação entre setores do governo que deveriam estar agindo de forma colaborativa e ao desconhecimento da lei. De outro lado, infelizmente, estão os custos sociais de tal equívoco, ou seja, o sofrimento emocional de quem experiencia um determinado problema e não pode usufruir de um direito que conquistou ao longo de sua vida. A reflexão de Porto segue nesse sentido:

A dificuldade de funcionamento daquilo que está disposto na legislação está muito ligada à tradição centralizadora e segmentadora das políticas públicas no Brasil, que provoca a superposição desarticulada de programas e projetos voltados para um mesmo

---

<sup>79</sup> Na sequência desse capítulo, quando estiver apresentando parte do itinerário político do Projeto de Lei do Senado (PLS) 284/2011 que propõe a regulamentação da profissão de cuidador da pessoa idosa, evidenciarei alguns obstáculos para a participação popular na constituição e execução de políticas públicas, ainda que nesse caso específico já tenham ocorrido, até o presente momento (outubro de 2015) duas audiências públicas que trataram do conteúdo dessa proposta legislativa.

público. A área de amparo à terceira idade é um dos exemplos que mais chama a atenção para a necessidade de uma intersectorialidade na ação pública, pois os idosos muitas vezes são vítimas de projetos implantados sem qualquer articulação pelos órgãos de educação, assistência social e de saúde. (PORTO, 2002, s.p).

Desta forma, desenvolver políticas públicas destinadas ao cuidado de idosos com algum tipo de doença demencial pressupõe, dentre outros elementos, abandonar uma visão simplista dessa questão como um problema desta ou daquela pessoa, desta ou daquela família. O cuidado em suas concepções, práticas e orientações possui uma complexidade desafiadora. Assim não se alcançarão resultados satisfatórios para o enfrentamento dessa problemática atual enquanto for tratada apenas no âmbito da saúde pública.

Com essa afirmação não estou desconsiderando que o cuidado é um elemento central na elaboração de políticas sociais na área da saúde, mas sim que se trata de uma questão que transcende a capacidade regulatória, operacional desse ou daquele órgão público. Por exemplo, como considerar o cuidado fora do âmbito da legislação trabalhista? Como alcançar excelência na prestação do cuidado se as próprias trabalhadoras do *care* não possuem profissão regulamentada? O que pensar de seus direitos? Inclusive a um processo contínuo e necessário de formação?

Por isso, insisto, o cuidado necessita ser tratado em sua complexidade, como parte fundante de todas as políticas públicas, como algo que se destina a todos os cidadãos, deixando de ser equivocadamente considerado “preocupação menor”, ou mesmo tema a ser deliberado em “outra comissão ou instância”.

### **3.1.1 Legislação brasileira e o idoso: cuidados na velhice**

No processo de constituição dos direitos sociais as políticas públicas, assim como os sistemas de proteção social, concebidos como mecanismos de intervenção e regulação do Estado, estão vinculados a um momento histórico onde a nascente sociedade burguesa, imersa nas contradições e conflitos advindos das relações trabalhistas do modo de produção capitalista, reconhecem publicamente os riscos de interesses antagônicos, bem como a

necessária intervenção legal no intuito de estabelecer condições mínimas de coesão social.

Dentro desse contexto de luta das classes trabalhadoras está a reivindicação pelo direito a aposentadoria. Em seu momento inicial aplicada apenas a uma parcela da população, trabalhadores que por velhice, doença ou acidente de trabalho ficassem impossibilitados em seus ofícios. Nesse sentido já em seus primórdios, a exclusão constitui-se em marca indelével da sociedade salarial. Ao contingente de pessoas excluídas caberia na melhor das hipóteses contar com a proteção da família, e no caso dos mais velhos, com os asilos de mendicância, posteriormente transformados em asilos de idosos. (SÁ, 2010).

No que concerne à realidade brasileira o processo de luta política pelo direito social da aposentadoria passa a ocorrer apenas no início do século XX. O Decreto-Lei 4.682, de 24 de janeiro de 1923, também conhecido como Lei Eloy Chaves, criou a chamada “Caixa de Aposentadorias e Pensões dos Ferroviários”<sup>80</sup>.

Essa iniciativa seguia o modelo alemão que desde o final do século XIX via nas associações de algumas modalidades de profissão uma forma de minimizar efeitos perversos da economia liberal sobre os trabalhadores que alcançavam determinada faixa etária e por isso eram dispensados de seus postos de trabalho, ou ainda como forma de garantir às suas famílias recursos para sobrevivência.

Na perspectiva do que ocorreu com os ferroviários outros grupos foram criando suas caixas de aposentadoria. Deve-se frisar que nesse momento inicial essas caixas tinham funcionamento autônomo em relação uma às outras e disponibilizam benefícios diferenciados, mas sempre incluíam as aposentadorias e poderiam fazer o mesmo com as consultas médicas, auxílio

---

<sup>80</sup> Esse breve histórico do início da intervenção do Estado, através de políticas públicas, visando atender as demandas da parcela idosa da população brasileira, também acontecia em outras áreas como a da saúde pública. Como considero nessa tese que as ações e/ou a inação do Estado precisam ser consideradas em seu caráter inter-relacional, no caso das medidas tomadas no sentido de prestar atendimento público aos cidadãos adoecidos, é preciso considerar as transformações ocorridas no Rio de Janeiro, então capital federal. Tais medidas possuíam prioritariamente um viés econômico, ou seja, era preciso estabelecer condições necessárias para garantir as atividades relacionadas à produção e exportação de produtos agrícolas, do que propriamente algo caracterizador de um programa público de saúde. (MACHADO, FONSECA; BORGES, 2014).

para medicamentos, beneficiando o trabalhador contribuinte e sua família. (MALLOY,1986; MACHADO, 2014).

Apenas no primeiro governo do presidente Getúlio Vargas, no ano de 1933, ocorre uma primeira reforma no modelo de proteção social no Brasil com a unificação de todas as caixas de aposentadorias e pensões de uma categoria profissional sob o regime de um instituto. Surgem dessa forma os chamados Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP). Já sob o regime ditatorial esses institutos são reunidos e formam, no ano de 1966, o chamado Instituto Nacional de Previdência Social (INPS).

O modelo assistencial prestado especialmente a partir da criação do INPS foi o hospitalocêntrico. Essa perspectiva ideológico-administrativa pressupunha o financiamento público de uma rede de cobertura de assistência privada que crescia exponencialmente e que, supostamente, atenderia as crescentes demandas sanitárias.

Esse cenário, atingido positivamente pelo crescimento econômico do país ocorrido nas décadas de 1950 e 1960, começa a sucumbir com a crise externa dos anos 70. De tal forma que mazelas e doenças outrora controladas, assim como novos surtos epidêmicos voltam a incidir negativamente sobre as condições de saúde dos cidadãos. As indicações de Machado, Fonseca e Borges explicitam o que ocorria nesse cenário:

A partir da década de 1970, com o fim do chamado milagre econômico, o sistema previdenciário vive uma grave crise financeira. Isso se deveu a um conjunto de fatores, dentre os quais se destacam: aumento do desemprego e consequente redução das contribuições para a previdência; condições de vida precárias, geradoras de problemas de saúde que acarretavam aumento pela demanda de serviços; e elevação dos custos da assistência em virtude do modelo de atenção adotado. (MACHADO, FONSECA; BORGES, 2014, p.23).

Deve-se destacar que infelizmente essa situação não era exclusiva do Brasil. A maior parte dos países latino-americanos vivia situação parecida ou ainda mais grave. O início de um processo de mudança nesse cenário, com a participação mais intensa de setores da sociedade no desejo de novas orientações para as políticas públicas, até porque o sistema vigente estava falido do ponto de vista econômico e ideológico<sup>81</sup>, ocorre com o chamado

---

<sup>81</sup> O modelo previdenciário e assistencial brasileiro encontrava-se esgotado financeiramente pela crescente taxa de desemprego, redução do valor real dos salários em função da inflação e

processo de reabertura democrática, que no caso brasileiro se dá a partir de meados dos anos oitenta.

Nesse sentido, no ano de 1986, ocorre a oitava Conferência Nacional de Saúde (CNS), que teve o mérito de reunir um amplo grupo de setores da sociedade civil que desejavam transformações nos serviços de saúde. Dessa conferência resultaram documentos e encaminhamentos que serviram de base para pressão e sugestão aos trabalhos da assembleia nacional constituinte que estava elaborando a nova carta magna.

Assim, em seu Artigo 196, fruto desse momento social e das movimentações políticas que balizaram esse processo, a Constituição Federal (CF) assegura a saúde como:

Direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Além disso, o Artigo 198 apresenta as diretrizes que devem organizar o sistema de saúde: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade. A regulamentação dessas proposições ocorreu dois anos depois com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde.

Nesse movimento da história política brasileira a Constituição de 1988 trouxe consigo um significativo e inequívoco avanço na legislação destinada a suprir necessidades, assim como garantir direitos aos cidadãos, inclusive para os que alcançam a fase da velhice<sup>82</sup>.

Em seu artigo 230 a nova Constituição define: “A família, a sociedade e o Estado tem o dever de amparar pessoas idosas, assegurando sua participação na comunidade, defendendo sua dignidade e bem estar e garantindo-lhes o direito à vida”. (BRASIL, 1988).

---

consequente redução na capacidade de contribuição previdenciária (quadro muito similar ao que se verifica atualmente). Do ponto de vista ideológico, o sistema foi questionado, especialmente por não permitir acesso a um enorme grupo de cidadãos, isto é, os que estavam desempregados e os trabalhadores não contribuintes. (MACHADO; FONSECA; BORGES, 2014).

<sup>82</sup> Como tenho demonstrado nesse capítulo e anteriores, a questão do envelhecimento populacional brasileiro já era um problema social no fim da década de 1980. Assim, não tenho dúvida que esse cenário motivou a elaboração de novas legislações específicas destinadas a essa parcela da população, quando da promulgação da Constituição de 1988.



Desse ordenamento jurídico, ainda que perpassado por certa morosidade, começaram a surgir as primeiras iniciativas com um viés de política pública, que visavam o cumprimento das orientações constitucionais.

Exemplos dessas iniciativas geridas pelo Estado brasileiro, ainda que seja explícita a histórica fragilidade do papel do governo na estruturação das políticas sociais relacionadas aos idosos, surgidas a partir desse novo olhar sobre a questão da velhice, são os programas que criam os Agentes Comunitários de Saúde e os Agentes de Proteção Social<sup>83</sup>.

As estratégias de ambos os serviços reside fundamentalmente num trabalho de saúde de proximidade, isto é, através de visitas de seus profissionais aos lares das famílias busca-se qualificar as ações de saúde destinadas a todos os indivíduos ali residentes, assim como seus agregados que esporadicamente ali se encontrarem.

Esse trabalho é desempenhado fundamentalmente, seguindo a lógica do que tenho apresentado ao longo dessa tese, por mulheres. Normalmente são trabalhadoras contratadas em suas próprias comunidades. Fica claro que o conhecimento da realidade local por parte dessas mulheres, sua capacidade de interação com os demais cidadãos que ali habitam, são ferramentas valiosas para o desenvolvimento desses programas. Por outro lado, a desvalorização econômica desse trabalho e a ausência de uma estrutura mínima de apoio e logística para os empreendimentos necessários acabam por limitar os resultados positivos que poderiam ser alcançados.

Retornando ao texto constitucional, especificamente ao papel que o Estado deve ter em relação ao cuidado a cidadãos idosos, segue outro inegável avanço, pelo menos em termos de formalização legal de direitos, o Estatuto do Idoso. Criado através da Lei 10.741 de 01 de Outubro de 2003 no seu artigo 3º., indica que:

É obrigação da família, da comunidade, da sociedade e do Poder Público assegurar ao idoso, com absoluta prioridade, a efetivação do

---

<sup>83</sup> Essas duas iniciativas estão vinculadas ao Programa Saúde da Família, criado em 1993, a partir da experiência positiva do trabalho de agentes comunitários de saúde das regiões Norte e Nordeste. A partir da experiência acumulada, o Ministério da Saúde percebe a importância dos agentes nos serviços básicos de saúde no município e começa a focar a família como unidade de ação programática de saúde, não mais enfocando somente o indivíduo, mas introduzindo a noção de cobertura por família. Fundamentalmente, como os próprios documentos formulados pelo Ministério da Saúde evidenciam, essas estratégias centram-se no trabalho de mulheres.

direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, à cultura, ao esporte, ao lazer, ao trabalho, à cidadania, à liberdade, à dignidade, ao respeito e à convivência familiar e comunitária. (BRASIL, 2003).

Assim, esses exemplos de textos legislativos, por sua importância e alcance, uma vez que se tratam de determinações jurídicas hegemônicas, explicitam que a responsabilidade pelo cuidado ao idoso deve ser tarefa conjunta da família, da sociedade e do Estado.

Analizando o que está a fundamentar o texto legal e a concepção ideológica que subjaz em sua formulação encontra-se de imediato a perpetuação de um grave obstáculo para a politização e democratização do cuidado, isto é, a equivocada prática de associar quase que exclusivamente o *care* ao interior das relações gestadas na família.

Isso fica evidenciado no parágrafo 5 do mencionado artigo do Estatuto do Idoso, a saber, a “priorização do atendimento do idoso por sua própria **família**, em detrimento do atendimento asilar, exceto dos que não a possuam ou careçam de condições de manutenção da própria sobrevivência”. (BRASIL, 2003).

A legislação brasileira atual segue uma tendência encontrada em outras nações quando se trata dessa relação família e cuidado, especialmente os destinados a seus membros mais necessitados como são as crianças e os idosos.

O caso japonês estudado por Guimarães, Hirata e Sugita (2012), confirma essa reflexão. Existe por parte do governo japonês a proibição da introdução de mão-de-obra estrangeira não qualificada destinada aos trabalhos de cuidado. Dessa forma, além da questão cultural que evidencia a tradição de respeito e cuidado aos mais velhos nessa sociedade, existe um impedimento regulamentado sob a forma da lei. Por isso são as mulheres japonesas que obrigatoriamente asseguram a oferta da mão-de-obra para o *care* familiar/domiciliar ao idoso.

Para estudiosos (as) do assunto, como Debert (1999), isso resulta numa espécie de “reprivatização da velhice”, ou de maneira mais direta, na omissão de responsabilidades por parte do poder público e no direcionamento quase que exclusivo das necessidades da população idosa à suas famílias.

O sucesso surpreendente das iniciativas voltadas para a terceira idade é proporcional à precariedade dos mecanismos disponíveis para lidar com os problemas da velhice avançada. A imagem da terceira idade bem-sucedida não oferece instrumentos capazes de enfrentar os problemas envolvidos na perda de habilidades cognitivas e dos controles físico e emocionais que estigmatizam o velho e que são fundamentais, na nossa sociedade, para que um indivíduo seja reconhecido como um ser autônomo, capaz de um exercício pleno de cidadania. A dissolução dos problemas da velhice avançada nas representações gratificantes da terceira idade produz um processo que tenho chamado de “reprivatização da velhice” e que envolve sua transformação numa responsabilidade individual (um problema de consumidores falhos que não souberam se envolver em atividades motivadoras e adotar formas de consumo e estilos de vida capazes de retardar o envelhecimento) ou num problema de famílias e, enquanto tal, pode desaparecer do leque de preocupações sociais. (DEBERT, 2012, p.218).

Isso, por sua vez, segundo Groisman (2009), para as famílias que não possuem condições de arcar com os cuidados a seus parentes, desdobra-se num processo de responsabilização, estigmatização e criminalização. Ou ainda:

Muito já se falou que a família, nas políticas públicas, é uma espécie de eufemismo para se falar nas obrigações da mulher. Mas é preciso reconhecer também que considerar a família como a garantia “natural” da sobrevivência e do bem-estar do idoso é obrigá-la a assumir um leque enorme de deveres e, ao mesmo tempo, impedir que investimentos financeiros e intelectuais sejam acionados na construção de outros formatos institucionais capazes de tratar a velhice com dignidade. (DEBERT, 2012, p.231).

Por isso mesmo é preciso considerar essa responsabilização da família como o local privilegiado do cuidado ao longo de um processo de contínua insuficiência da provisão estatal e da recorrente utilização ideológica do familismo.

As cartas constitucionais brasileiras de 1937 e 1946 já utilizaram na composição de seus textos legais esse recurso. Em ambos os documentos encontra-se o mesmo teor, ainda que o cuidado agora seja o destinado ao infante. Nesse contexto o cuidado da infância é um dever da família, cabendo ao Estado o dever de colaborar quando os arranjos privados não fossem suficientes, ou seja, quando as famílias não dispusessem de recursos para contratarem instituições que o fizessem e não pudesse fazer por si. (MARCONDES; YANNOULAS, 2012).

Sobre a utilização política de um regime de provisão de bem estar centrado na família resultado da falta de provisão e ação política do Estado, a análise de Marcondes e Yannoulas (2012, p.179) explicita:

O familismo era acionado pelo Estado para que parte expressiva dos custos da reprodução social da vida fosse assumido pelas mulheres, de forma invisível e não remunerada. E, no caso de famílias que pudessem pagar por serviços privados, que fosse o mercado acionado por elas [...]. Assim, a reafirmação da tradição no que diz respeito à identidade estabelecida socialmente entre mulheres e cuidado, com centralidade nas práticas familiares, é determinante para formatar um “circulo do cuidado”, cujas fronteiras são estabelecidas por um imbricamento de constrangimentos e práticas que levam as mulheres a realizarem grande volume do cuidado que a sociedade precisa. Trata-se de uma combinação de fatores materiais, situacionais, psicológicos (conscientes e inconscientes) e ideológicos que garantem fronteiras formatadas como um labirinto, do qual não há muitas escapatórias para as mulheres, assim como não há tantas entradas para os homens.

Assim, o que se verifica na elaboração dos textos legislativos que determinam por onde serão encaminhadas as propostas de políticas públicas, uma vez que não existe a possibilidade de legislar fora dos parâmetros constitucionais, isso em todas as instâncias de poder, federal, estadual ou municipal, é a permanência de distorções e essencializações sobre o cuidado, seus provedores, receptores, sobre a noção de dependência como algo de um “outro indivíduo”<sup>84</sup>, de uma subcategorização de cidadãos, enfim, do local do cuidado na vida social.

Do mesmo modo, é na família nuclear, até porque as significativas mudanças que tem ocorrido em seu interior são desconsideradas, que o instrumental jurídico nacional se atém e é para elas que as atuais e poucas políticas públicas destinadas aos cidadãos idosos se voltam. Dessa forma a hipocrisia social, a inoperância do governo, ganham veemência não apenas quando desconhecem os dados quantitativos sobre as configurações das famílias e das unidades domésticas, mas sobretudo quando em alto e bom som

---

<sup>84</sup> Em seu texto, *"The Experience of Alzheimer's Disease: life through a tangled veil"* (2001), Steven Sabat, tratando da relação dicotômica entre profissionais da área da saúde e os que por eles são atendidos (portadores de Alzheimer), ou o “nós” e “eles”, seja relativizada, pois somos ao mesmo tempo aquele que cuida e aquele que recebe o cuidado. Todos: terapeutas, doentes, familiares, fazem parte da humanidade, e a forma como nós cuidamos daqueles que estão fragilizados e necessitados de atenção diz quem somos e o que somos. O mesmo raciocínio deveria acompanhar os homens e mulheres que são responsáveis pela elaboração e execução das políticas públicas em seus governos.

se afirma que é e sempre foi o desejo do idoso viver com a família e receber prioritariamente o cuidado de seus filhos<sup>85</sup>. (DEBERT, 2012).

Ainda assim, apesar das manutenções que essencializam o cuidado e que responsabilizam as famílias, que desconsideram a necessária democratização do cuidado entre todos os cidadãos, alguns aspectos positivos contidos nas novas legislações, ainda que esses eventos sejam recentes do ponto de vista da história dos direitos sociais no Brasil, sobretudo os destinados aos idosos, podem ser vistos como uma espécie de “esperança a ser construída”.

A instituição da Política Nacional do Idoso (Lei 8.842/1994), regulamentada pelo Decreto Lei 1.948, de 3 de julho de 1996, o Estatuto do Idoso, a Política Nacional da Saúde do Idoso (PNSI) estabelecida pela Portaria 2.528 de 19 de outubro de 2006, assim como o estabelecimento das chamadas “Redes Estaduais de Assistência a Saúde do Idoso<sup>86</sup>”, criadas a partir da Portaria Ministerial GM/MS 702/2002, seguem essa perspectiva positiva.

Para as pessoas portadoras de doenças neurodegenerativas esse cenário ainda é extremamente preocupante apesar de tímidos avanços. A criação em 16 de abril de 2002 do Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer, através da Portaria Ministerial 703/MS, constitui-se na ação mais concreta por parte das autoridades públicas. Dentre as determinações que essa portaria estabelece destacam-se:

- I. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa de Assistência aos Portadores da Doença de Alzheimer;
- II. Define que o Programa instituído será desenvolvido de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos estados, do Distrito Federal e dos municípios em cooperação com as respectivas Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e seus Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso;
- III. Determina que a Secretaria de Assistência à Saúde estabeleça o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas” para o tratamento da

---

<sup>85</sup> Pesquisa realizada em 2008, pela *European Commission* sobre o cuidado de idosos, indicou que 45% dos respondentes, portanto menos do que a metade, declararam que prefeririam ser cuidados em seus próprios domicílios por seus familiares. (DEBERT, 2012).

<sup>86</sup> Este projeto visa, principalmente, a oferecer e viabilizar modalidades extra-hospitalares de atenção à saúde do idoso, tais como Hospital-Dia Geriátrico e Assistência Domiciliar à Saúde do Idoso de Média Complexidade de Curta, Média e Longa Permanência.

demência por Doença de Alzheimer e incluía os medicamentos utilizados neste tratamento no rol dos medicamentos excepcionais que são distribuídos à população.

Como afirmado, apesar de ser um tímido avanço no sentido de garantir direitos a esses cidadãos<sup>87</sup>, é a primeira vez que se vislumbra uma política de saúde pública que busca oferecer um suporte para atender às demandas dos portadores e familiares de pacientes com algum tipo de enfermidade neurodegenerativa. Como relata Santos (2010), semelhante suporte até então era desenvolvido basicamente pela iniciativa dos próprios familiares e de alguns profissionais que ofereciam auxílio aos grupos de ajuda mútua.

O surgimento e a disseminação de tais grupos em âmbito nacional deveram-se especialmente ao empenho da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), entidade que surgiu com o apoio da Associação Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) para atender às necessidades das inúmeras famílias de portadores de Alzheimer e doenças similares.

Apesar dessas conquistas de direitos nos últimos anos é fundamental não perder de vista que entre a constituição dos textos e a constituição da realidade, como muitas vezes se observa, pode existir um enorme fosso onde leis e decretos não se efetivam na concretude da vida dos cidadãos, ou como afirma Nogueira (2005, p.06): “Vivemos numa ‘era de direitos’, repleta de conquistas e avanços, na qual, os direitos sociais parecem hoje viver muito mais como direitos proclamados do que como direitos efetivamente usufruídos”.

Além disso, refutando uma evidente desinstitucionalização do cuidado, há que se perguntar sobre outras dimensões do trabalho social do *care*. Dentre essas dimensões está uma que nessa tese tem espaço central, isto é, a necessária profissionalização do cuidado. Afinal, quem são essas trabalhadoras? Que tipo de valoração seu trabalho possui diante da sociedade e do Estado? Em quais condições exercem suas atividades? Existe alguma exigência legal quanto a uma formação/qualificação necessária para o

---

<sup>87</sup> Outra tentativa de estabelecer uma política pública positiva para a parcela da população idosa, que envolva os demais segmentos populacionais, presente na Política Nacional do Idoso, é a inclusão nos currículos dos cursos superiores da área da saúde conhecimentos de geriatria e gerontologia, visando a formar e capacitar recursos humanos com competência para atender às demandas dos idosos e seus familiares.

exercício dessa ocupação? No caso da necessidade de cuidado por parte de quem cuida, a quem caberá esse trabalho? Quem arcará com seus custos financeiros e emocionais? Por que, apesar das inegáveis necessidades, não se regulamentou uma profissão de cuidador de idoso no Brasil?

### 3.2 O ESPAÇO SOCIOPOLÍTICO QUE (NÃO) OCUPA A(O) TRABALHADORA(OR) DO CUIDADO DESTINADO AOS IDOSOS

*“Cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação”*

Esse trecho retirado do *“Manual do Cuidador da Pessoa Idosa”*, publicação de 330 páginas, redigido e distribuído pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SEDH) da Presidência da República desde 2008, explicita a compreensão que norteia os documentos e programas públicos voltados ao cuidar e sobre a visão que se possui sobre quem é a cuidadora e seu trabalho.

Os propósitos desse documento, em tese, são de qualificar as atividades das pessoas que por algum motivo se dedicam a essa atividade. Entretanto, além de possuir conteúdo pouco eficaz para os fins supostamente desejados, revela uma visão moralizante da atividade do cuidado, perpassada decisivamente por apelos emocionais e, de certa forma, detentor de um caráter místico.

Fundamentalmente o manual destina-se a duas categorias de cuidadores: 1) o cuidador familiar, a pessoa que cuida de uma pessoa idosa da sua própria família, também denominado cuidador informal e, 2) para o cuidador formal, aquele que realiza esta função mediante uma remuneração e trabalha na moradia da pessoa idosa ou numa instituição de longa permanência para idosos (ILPI).

O material está dividido em quarenta e quatro pequenos artigos que trazem informações sobre temas que podem vir a fazer parte da atividade de quem está cuidando de uma pessoa idosa. Desse rol de artigos apenas dois estabelecem discussões, ainda que de forma rápida e superficial, sobre questões relacionadas aos direitos das trabalhadoras do *care*. O artigo de Mauro Rodrigues Souza, Auditor Fiscal do Trabalho, apresenta os direitos

trabalhistas do cuidador formal da pessoa idosa. O segundo artigo, tradução e adaptação de um texto espanhol feito por Tomiko Born, Assistente Social, possui como título “Cuidando de quem Cuida”.

Essa disparidade no que concerne ao conjunto de ações que visam garantir direitos tanto aos cidadãos que estão recebendo algum tipo de cuidado, quanto aos que estão executando concretamente o *care*, é avassaladora e institucionalizada.

Obviamente que não se trata de desenvolver críticas quanto a todas as iniciativas que visem proporcionar formas e estratégias para um envelhecimento saudável, para o acompanhamento dos idosos demenciados por exemplo. Pelo contrário, como se está verificando nessa pesquisa, a conquista de direitos por parte dessa parcela da população no Brasil ainda é germinal e carregada de enormes desafios. Essa é uma denúncia que recai categoricamente sobre uma profunda e histórica contradição no âmbito das atividades do cuidar, isto é, a invisibilização e a inadequada valoração que se atribui socialmente e legalmente as atividades desenvolvidas pelas trabalhadoras, formais e informais, do cuidado.

De maneira geral as pesquisas que abordam a temática do trabalho do *care* apontam esse cenário de significativas carências quanto ao respeito dos direitos desses cidadãos, a falta de políticas públicas que reconheçam e atendam as necessidades das pessoas que se dedicam a essa atividade, especialmente por desconsiderarem os impactos que o cuidar tem sobre a saúde física e mental dessas trabalhadoras.

Alguns pesquisadores do cuidado como Altafim (2007) e Brito (2009), propõem uma análise desses impactos abordando-os em duas perspectivas, ainda que de forma apenas didática: a dimensão objetiva e a dimensão subjetiva na forma como isso se manifesta na vida da cuidadora.

Na dimensão objetiva estariam aquelas situações vinculadas ao cotidiano, como as alterações nas relações familiares do cuidador, a diminuição considerável de suas atividades sociais, a falta de qualificação e remuneração justa pelo trabalho que executam e, principalmente, uma sensível propensão ao desenvolvimento de agravantes em sua saúde. A dimensão subjetiva está atrelada ao processo de adoecimento psíquico da cuidadora.



A pesquisa de Caldeira e Ribeiro (2004) indica que o trabalho desenvolvido pelas pessoas que passam a cuidar de um idoso debilitado, especialmente os portadores de algum tipo de doença neurodegenerativa, onde as dificuldades são maiores, normalmente afetando áreas cerebrais responsáveis pela capacidade de comunicação verbal e gestual, aumentam consideravelmente sua vulnerabilidade a doenças físicas, depressão, perda de peso, insônia, abuso de medicamentos psicotrópicos e álcool.

Esses aspectos debilitantes decorrentes da atividade do cuidar também são confirmados em pesquisa desenvolvida por Paiva e Flausino (2006). Dados dessa investigação indicam outro grave problema nessa relação entre quem cuida e quem é cuidado, isto é, a faixa etária avançada de algumas pessoas que desempenham essa atividade.

Os dados apontados por essas estudiosas indicam que em muitos casos trata-se de uma pessoa idosa, que já possui uma problemática relacionada à sua saúde pessoal, cuidando de um outro idoso debilitado. Para Doornbos (2002) o cuidador, em virtude de sua exposição prolongada aos diferentes estressores presentes na situação de cuidado, está sob o risco de apresentar problemas de saúde semelhantes aos evidenciados pela pessoa para a qual provê cuidado, tais como artrite, hipertensão arterial, doenças coronarianas, processos dolorosos, alterações em seu sistema imunológico, dispepsia, úlceras, etc.

A pesquisa realizada pelo Núcleo de Envelhecimento Cerebral (NUDEC) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) em 2008, intitulada “*Qualidade de vida de cuidadoras de idosos com a doença de Alzheimer*”, demonstra o quão complexo é esse processo, sendo que existe uma forte prevalência de doenças similares em ambas às pessoas. Também se confirmam por essa análise as indicações de que em muitas situações o que está ocorrendo é uma espécie de “endocuidado”<sup>88</sup> na velhice. Na amostra observada de 118 cuidadoras/es quase 60% dos casos são de pessoas acima

---

<sup>88</sup> Pesquisa de Lapola, Caxambu e Campos (2008) com cuidadores de pacientes com Alzheimer numa unidade de saúde de referência no município de Curitiba também confirma o cenário da cuidadora pertencer a mesma faixa etária do paciente (65% dos casos analisados nessa amostra). Não há dúvida que isso indica um cenário onde o cuidado ainda não foi percebido como uma dimensão fundante da vida social, assim como, ausência e ineficácia de programas públicos de atendimento a essas pessoas, pacientes e suas cuidadoras.

dos 55 anos de idade. O número de mulheres que estão desempenhando as atividades do cuidado atinge os 86%.

Outro dado revelador dessa pesquisa está na indicação de que 96,6% das cuidadoras entrevistadas apresentavam algum tipo de doença antes de começar a trabalhar com o *care*:

Cuidadores de pacientes com Alzheimer possuem maiores chances de ter sintomas psiquiátricos, problemas de saúde, maior frequência de conflitos familiares e problemas profissionais, se comparados a pessoas da mesma idade que não exercem esse papel. Até 60% dos cuidadores de pacientes com a enfermidade de Alzheimer podem desenvolver distúrbios físicos e psicológicos, e os mais comuns são hipertensão arterial, desordens digestivas, respiratórias, propensão a infecções, depressão, ansiedade e insônia. (PINTO, 2009, p.652).

Nesse sentido são oportunas as considerações de Dejours (1996) ao se referir aos estados psíquicos que incidem sobre a vida dos indivíduos quando estabelecem relações consigo e com outras pessoas em função de uma ocupação. Para ele o trabalhador inserido numa determinada organização de trabalho desenvolve uma carga psíquica resultante das excitações exógenas e endógenas pelas quais é submetido constantemente. No caso das cuidadoras isso fica muito evidente, conforme as pesquisas citadas anteriormente indicaram.

Isso alcança um grau ainda mais acentuado ao se perceber que não existe um muro a separar a vida pessoal e a vida profissional. De certa forma, portanto, estados de tensão que propiciam um determinado nível de sofrimento, sobretudo em situações concretas de patologias onde não há um prognóstico de melhora são como que inevitáveis no exercício do cuidado.

Para Dejours (1996, p.101), “a relação subjetiva com o trabalho leva seus tentáculos para além do espaço da fábrica ou do escritório, e coloniza profundamente o espaço fora do trabalho”. Existe nessa afirmação, uma rejeição categórica, aplicável ao mundo do cuidado, de espaços estanques e distintos, isto é, obsoletas expressões que se referem a um dentro e a um fora do trabalho.

Assim, ao se analisar os impactos que a atividade do cuidar produz sobre as cuidadoras, sobre como sua subjetividade é atingida, sobre como seu corpo somatiza e manifesta-se em função desse trabalho, deve-se considerar um Outro real, o “homem concreto” de Dejours (1996), ou ainda, conforme

Souza (2012), a parte viva, sensível, reativa e sofredora do trabalhador, os elementos constituintes da sua forma de ser, que não pode ser negligenciada na análise da relação ser humano *versus* trabalho.

Entretanto, apesar de pesquisas indicarem, em sua maioria aspectos que diretamente ou não debilitam o estado de saúde física e mental das cuidadoras, não é pertinente desconsiderar que para algumas dessas trabalhadoras existe uma espécie de valoração positiva de aspectos de sua vida pessoal e social ao desempenharem atividades de *care*.

O trabalho de Caldas (2002) indica, por exemplo, que ao desenvolverem atividades relacionadas ao cuidado, algumas pessoas relatam um ganho em sua autoestima, especialmente por verem que estavam de alguma forma atendendo satisfatoriamente as necessidades de outra pessoa. Neri (2001) constatou que a execução do *care* pode desencadear em algumas pessoas, um processo de ressignificação existencial onde saúde, doença, vida e morte, passam a ser considerados dentro de um conjunto de situações complementares. Na análise que Santos (2012) fez sobre o cuidado prestado por e para membros familiares, constatou-se uma mobilização de toda a família no sentido de compreender o fenômeno que está ocorrendo em seu interior, o que, por sua vez, possibilitaria um amadurecimento nas relações e decisões tomadas entre seus membros.

Associados aos resultados obtidos nas pesquisas citadas estão presentes também elementos considerados positivos pelas pessoas que cuidam, que se vinculam a um sentimento de gratidão pelo que já receberam de outras pessoas, inclusive, da pessoa assistida, de realização pessoal e, inegavelmente de satisfação por cumprirem bem uma missão perpassada pelo discurso religioso. (SANTOS, 2012).

Por isso mesmo a criação de estratégias que visem garantir algum suporte, tanto no aspecto da execução de suas atividades, quanto na observação e manutenção das condições de saúde e qualidade de vida da cuidadora, é urgente e deve ser uma corresponsabilidade de todos os segmentos sociais liderados pelo Estado.

O programa do governo Federal “Saúde da Família”, criado em 1994, apesar de apresentar uma série de dificuldades, decorrentes, sobretudo, da falta ou má gestão dos recursos públicos, limitando, por exemplo, o número de

profissionais necessários para um bom atendimento à população, tem apresentado, ainda que de forma incipiente, tentativas de colaborar com as atividades desenvolvidas pelas cuidadoras. Na maior parte das vezes isso ocorre no momento em que as agentes de saúde visitam os domicílios das pessoas enfermas cadastradas na unidade de saúde do bairro ou região.

Essa colaboração ocorre de maneira muito pontual, variando de localidade para localidade e está atrelada aos recursos financeiros e logísticos disponíveis na unidade de saúde local. Além desses aspectos que possibilitam ou não a operacionalidade desse processo existem outros como a decisão política do gestor imediato em desenvolver essa atividade, a presença de uma equipe de profissionais de múltiplas áreas qualificada para esse trabalho específico e, fundamentalmente, a compreensão que se tem da atividade do cuidado por parte de todos os envolvidos.

Outra iniciativa apontada por documentos do Ministério da Saúde (MS) encontra-se na formação de grupos de apoio aos cuidadores. Apesar de existir uma intencionalidade positiva nessa iniciativa o que acaba ocorrendo em muitos desses grupos, especialmente se seguirem as orientações prolatadas pela autoridade pública, é a contínua essencialização do cuidado e de seus executores. Segundo o Ministério da Saúde os grupos de cuidadores são espaços de trocas de experiências nas quais cuidadores podem conversar, **aprender e ensinar a arte de cuidar**, formando uma rede de apoio entre eles. (BRASIL, 2008).

A noção idealizada do cuidado como uma espécie de “arte” acaba por reforçar equívocos relacionados a uma compreensão realista do que significa o *care*, de seus custos econômicos, políticos, emocionais, de sua onipresença na vida de todas as pessoas, assim como dos processos socioculturais que estabelecem para algumas pessoas essa “missão”, mascarando estratégias de poder e regulação social.

Além desses aspectos relacionados aos impactos que o trabalho do cuidado impõe a quem o executa, resultando muitas vezes num processo de adoecimento da cuidadora, existe outro de natureza jurídica, a inexistência do reconhecimento e regulamentação formal da profissão de cuidador de idoso no Brasil.

### 3.2.1 Ocupação e Profissão: a regulamentação profissional do cuidador de idosos

Atualmente a ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) do Ministério do Trabalho e Emprego sob o código 5162 (Cuidadores de crianças, jovens, adultos e idosos) que a descreve como:

Aqueles que cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. (CBO, 2010, s.p)<sup>89</sup>.

Considerando a atualização feita pelo Ministério do Trabalho e Emprego (MTE), realizada em 2009 (vigente até esse momento, ou seja, outubro de 2015), existem atualmente no Brasil 2.422 ocupações catalogadas pela CBO. Desse total apenas 68 são profissões regulamentadas, o que corresponde a apenas 2,8% do total<sup>90</sup>.

A ocupação de cuidador de idosos está entre aquelas que não são consideradas profissões e por isso mesmo ainda aguarda que o Estado reconheça sua existência, conferindo-lhe uma identidade jurídica e pública.

A compreensão do impacto político que a regulamentação de uma profissão possui nas sociedades modernas pressupõe considerar que essa é uma das mais onerosas batalhas travadas ao longo da história pelos trabalhadores e trabalhadoras.

O movimento em torno da regulamentação das profissões remonta ao imediato pós Segunda Guerra Mundial, como resposta às crescentes demandas dos trabalhadores pelo reconhecimento de seus direitos. Trata-se de algo contemporâneo e está relacionado à criação da Organização Internacional do Trabalho (1919), do estabelecimento de suas primeiras convenções e da emergência dos Estados de Bem-Estar Social.

No cenário nacional é possível considerar que esse itinerário se repetiu, sendo que algumas das profissões mais conhecidas socialmente foram

<sup>89</sup> O grupo de cuidadores está classificado de maneira geral sob o código 5162. As subdivisões nessa classificação conforme o público atendido pelo trabalho das/os cuidadoras/es está assim constituída: 1) Babá (5162-05), **2) Cuidador de Idosos (5162-10)**, 3) Mãe Social (5162-15) e, 4) Cuidador em Saúde (5162-20). (CBO, 2015).

<sup>90</sup> A profissão de sociólogo foi criada pela Lei 6.888 de 10 de dezembro de 1980 e regulamentada em 04 de abril de 1984 pelo Decreto 89531.

regulamentadas a partir das reformas trabalhistas ocorridas a partir da década de 1940. São exemplos desse processo: contabilista (1946), economista (1951), químico (1956) médico (1957), geólogo (1962), psicólogo (1962), estatístico (1965), farmacêutico (1966), engenheiro, arquiteto e agrônomo (1966), entre outras.

Na perspectiva de uma discussão teórica sobre as diferenças constituintes do que se convencionou designar como ocupação e profissão é necessário considerar de imediato, conforme Franzoi (2006) dificuldades em conceituar precisamente o termo profissão.

Para Ribeiro (2015), abordando o exemplo de uma tradição linguística anglo-saxã, o conceito profissão está vinculado às profissões consideradas sábias, ou seja, que necessitam de formação universitária. Ocupações, nessa perspectiva, seria um conjunto de empregos. Por outro lado, na tradição francesa, pode-se utilizar o termo para designar ambas as situações, as profissões sábias e o conjunto de ocupações.

Todavia, se a vinculação da profissão estiver de fato associada à exigência do domínio de determinados saberes, de um nível mínimo de escolaridade conforme Freidson (1998), é correto afirmar que as profissões são ocupações em que a educação é requisito fundamental, fazendo com que haja espaços exclusivos para os membros da profissão e exclusão dos que não tiveram acesso à educação específica.

Outro aspecto destacado por Franzoi (2006) ao abordar essa temática consiste no reconhecimento social dos saberes que o indivíduo adquiriu no âmbito da sua formação, e mesmo do que pode vir a oferecer posteriormente a sociedade quando de sua entrada no mercado de trabalho. Assim profissão pressupõe e se difere da ocupação por pelo menos três aspectos: posição no mercado, formação e reconhecimento social da posição de mercado e da formação.

Ao transpor esses aspectos para a abordagem que tem se desenvolvido nessa pesquisa, mais precisamente na figura da trabalhadora do cuidado, considerando o quadro de um acelerado envelhecimento da população, do aumento das doenças crônicas neurodegenerativas, do reconhecimento do direito que essas pessoas possuem de serem atendidas em suas necessidades, é necessário analisar a questão da regulamentação da profissão

de cuidador de idosos como algo que transcende um debate centrado apenas nos interesses de determinadas categorias de trabalhadores. Como considera Groisman (2013, p.415):

Ela diz respeito à sociedade de um modo geral e ocupa hoje um local de centralidade em torno da discussão sobre o modelo de Estado de Bem-Estar Social que desejamos para o futuro e sobre a sociedade que desejamos construir para o vasto contingente de pessoas idosas que habitará este país nas próximas décadas.

Do ponto de vista da escolarização e de algum tipo de formação para o desempenho da ocupação de cuidador de idoso e suas atribuições, o que se constata é a disparidade no que diz respeito aos dados obtidos por pesquisas desenvolvidas com esse intuito.

A investigação de Seima; Lenardt (2011), *“A sobrecarga do cuidador de idoso com Alzheimer”*, indica que dos 208 participantes, 29% não possuíam mais do que oito anos de escolarização. Por sua vez, o trabalho liderado por Silva (2012) *“Perfil de cuidadores familiares no ambiente hospitalar e a rede de suporte para assistência domiciliar”* indica que de uma amostra de 17 cuidadores 35,2% possuem ensino fundamental, 35,2% cursaram o ensino médio e 29,6% tem curso de graduação.

Esse dado precisa ser considerado ao se analisar as motivações para a contratação de um cuidador por parte das famílias. Segundo Ribeiro (2015), independente da formação básica, o posicionamento de grande parte das famílias que contratam essas trabalhadoras é a exigência da formação específica, o que tem aumentado a procura dos cuidadores de idosos por cursos de qualificação na área.

Hoje existe um número crescente de entidades filantrópicas como hospitais, asilos, centros-dia, que ofertam gratuitamente ou não esses cursos. Também existe uma considerável entrada de empresas privadas nesse mercado em ascensão. Como ainda não ocorreu a regulamentação da profissão de cuidador de idosos, também inexistem a obrigatoriedade de padronização desses cursos ofertados, nem a fiscalização dos conteúdos ministrados por parte de órgãos oficiais do governo. Assim sendo o curso é aberto a qualquer pessoa que deseja realizá-lo, assim como a qualquer instituição que queira oferecê-lo.

Estudos desenvolvidos por Groisman (2009) e Ribeiro (2015), demonstram que essa situação gera uma grande variedade de modelos de cursos oferecidos. Suas especificidades e diferenças centram-se na natureza da instituição que oferta, carga horária, duração, conteúdo, didática, variedade de áreas dos docentes, modo presencial ou virtual, material didático oferecido, estágio e, quando exigem mensalidades a serem pagas, os valores cobrados. Reforça essa análise as considerações de Born, para quem os cursos desenvolvidos no Brasil “não seguem, até hoje, uma orientação padronizada, ficando seu programa a critério do preparo profissional e da experiência daqueles que os organizam”. (BORN, 2008, p.02).

É possível afirmar que o cuidado ao idoso mostra-se nos dias atuais como mais um nicho a ser ocupado pela lógica do mercado. Isso, segundo Groisman (2009), ainda que pelo viés econômico pode vir a “colaborar” com uma necessária formalização da atividade.

A orientação desse raciocínio segue a perspectiva de que se não existe uma exigência formal por qualificação, até porque não se regulamentou a profissão, por outro lado, o mercado está a exigir dessas trabalhadoras tal formação. Todavia, há de se ponderar se isso significa de fato, por si só, uma resposta satisfatória para a problemática da demanda de cuidados aos idosos e se isso redundará em benefícios aos que dedicam ao cuidado. Numa perspectiva mais ampla, seguindo o que tenho apresentado nessa tese, a partir das considerações de Joan Tronto, deve-se analisar se isso colaborará para a construção de uma sociedade democrática do cuidado ou se continuará, sob novos moldes, a reproduzir estruturas sociais onde o cuidado permanece oculto e encargo de algumas pessoas, revelando a histórica manutenção de uma sexista divisão social do trabalho.

Analisando as ações preconizadas pelo Estado a formação de cuidadores de idosos, passa por um momento de incertezas. De maneira geral até 2009 as medidas que objetivavam a formação de cuidadoras de idosos, seguindo as propostas do Estatuto do Idoso especialmente em seu artigo VI, a saber: é dever dos governos, a “capacitação e reciclagem dos recursos humanos nas áreas de geriatria e gerontologia e na prestação de serviços aos idosos”, estavam centradas no Programa Nacional de Formação de Cuidadores de Idosos (PNFCI).



A partir de 2011, com a criação do Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC), essas propostas de cursos de formação passaram a também serem ofertados prioritariamente pela rede federal de escolas técnicas.

As incertezas referidas no parágrafo anterior referem-se principalmente ao momento de crise financeira por que passa o Estado brasileiro e sua capacidade de financiamento de programas públicos como esses que se dedicam a formação de trabalhadoras do *care*.

Tanto a capacidade de formação de novas turmas pelo PNFCI, quanto pelo PRONATEC, tem sido drasticamente reduzida ou em casos extremos, extinta. Dados indicam que em 2008, ano de sua criação, o PNFCI formou noventa turmas de cuidadoras/es em diferentes regiões do país. Em 2009 esse número foi reduzido para apenas trinta turmas e em 2010 foram apenas dez turmas. (GROISMAN, 2009). Por sua vez, o PRONATEC segue mesmo itinerário de diminuição da oferta de cursos e turmas. Exemplo próximo que está a confirmar esse cenário encontra-se no Instituto Federal do Paraná (IFPR) que tem reduzido consideravelmente a oferta de cursos nessa modalidade, sendo, possível, estender a situação local para outras unidades do referido órgão.

Pode-se afirmar, portanto, que o PRONATEC apresenta uma situação extremamente preocupante, estando praticamente paralisado pela falta de verbas públicas para seu custeio, o que por sua vez implica, dentre outras questões, no pagamento do salário dos docentes que ministram esses cursos, nos valores destinados a concessão de bolsas de apoio e incentivo aos discentes<sup>91</sup>.

Outro aspecto que precisa ser considerado no debate acerca da regulamentação da profissão de cuidador de idosos reside nas competências que lhe serão atribuídas, até porque esse ponto tem se apresentado como um dos mais polêmicos nesse processo.

---

<sup>91</sup> O Programa Nacional de Acesso ao Ensino Técnico e Emprego (PRONATEC) foi criado pelo governo federal no ano de 2011 e tinha como meta estabelecida ofertar um total de 12 milhões de vagas em diferentes modalidades e cursos técnicos até o ano de 2018. Com os cortes seguintes nos investimentos destinados a esse programa, nesse ano de 2015, de um orçamento total previsto de 4 bilhões de reais, 362,8 milhões reais foram suprimidos em função, segundo o governo, de forte instabilidade pela qual passa a economia, a meta foi reposicionada para 6,3 milhões de vagas até o ano de 2019.

Antes de considerar as principais objeções a toda tentativa de regulamentação da profissão de cuidador de idoso, vindas especialmente de outras categorias de trabalhadores da saúde como os enfermeiros e suas associações representativas, é preciso considerar quais são objetivamente as atribuições destinadas à ocupação de cuidador de idosos. Segundo o site do CBO, suas funções podem ser assim compiladas:

- I. **cuidar da pessoa:** levantar informações sobre a pessoa; controlar horários das atividades diárias da pessoa; ajudar a pessoa nas atividades diárias (banho, necessidades fisiológicas); estar atento às ações da pessoa; verificar informações e sinais dados pela pessoa; passar informações do dia a dia da pessoa; relatar o dia a dia da pessoa aos responsáveis; manter o lazer e a recreação no dia a dia; desestimular a agressividade do idoso;
- II. **cuidar da saúde da pessoa:** observar a qualidade do sono; ajudar nas terapias ocupacionais e físicas; prestar cuidados especiais a pessoas com limitações e/ou dependência física; manusear adequadamente o idoso; observar alterações físicas (manchas, inchaços e ferimentos); controlar guarda, horário e ingestão de medicamentos; acompanhar o idoso em consultas e atendimentos médico-hospitalares; relatar orientação médica aos responsáveis; seguir orientações de profissionais de saúde;
- III. **promover o bem-estar da pessoa:** ouvir o idoso respeitando sua necessidade individual de falar; dar apoio emocional; ajudar a recuperação da autoestima, dos valores e da afetividade; promover atividades de estímulo à afetividade; estimular a independência;
- IV. **cuidar da alimentação da pessoa:** participar na elaboração do cardápio; observar a qualidade e validade dos alimentos; preparar a alimentação; servir a refeição em ambientes e porções adequadas; estimular a ingestão de líquidos e de alimentos variados; controlar a ingestão de alimentos e líquidos; reeducar hábitos alimentares do idoso; ajudar a pessoa na alimentação;
- V. **cuidar do ambiente domiciliar e institucional:** manter o ambiente organizado e limpo; recomendar adequação ambiental; prevenir

acidentes; cuidar da roupa e objetos pessoais do idoso; preparar o leito de acordo com as necessidades do idoso;

- VI. **incentivar a cultura e educação:** selecionar jornais, livros e revistas de acordo com a idade; ler histórias e textos para o idoso;
- VII. **acompanhar a pessoa em atividades externas** (passeios, viagens e férias): planejar passeios; listar objetos de viagem; arrumar a bagagem; preparar a mala de remédios; preparar documentos e lista de telefones úteis; acondicionar alimentação para atividades externas; acompanhar a pessoa em atividades sociais, culturais, de lazer e religiosas;
- VIII. **demonstrar competências pessoais:** respeitar a privacidade do idoso; demonstrar paciência; manter a calma em situações críticas; demonstrar discrição; demonstrar criatividade; transmitir valores a partir do próprio exemplo e pela fala; demonstrar honestidade.

Associado a essas atribuições e competências pessoais exigidas de cuidadores de idosos é preciso considerar que existe na realidade brasileira outro grave problema enfrentado por essas trabalhadoras nos lares das pessoas atendidas, isto é, a linha tênue que separa as atividades do cuidar e a execução de todas as demais atividades domésticas.

Não é raro encontrar situações em que a cuidadora de idosos está na verdade desempenhando a função de cuidadora de todos os membros da família, ou em outras palavras, está desempenhando de certa forma dentro desses ambientes o que Colen (1995) designou como “trabalho reprodutivo”. Por trabalho reprodutivo Shellee Colen compreende o trabalho “físico, mental e emocional necessário para a geração, criação e socialização de crianças, assim como a manutenção de casas e pessoas, da infância até a velhice” (1995, p.78).

Nesse sentido é possível considerar que frente às múltiplas exigências do cuidar, muitas cuidadoras acabam por conceber o cuidado como uma tarefa cansativa, na qual além das atividades que envolvem o cuidado ao idoso, aliam-se os afazeres domésticos que consomem o que lhes resta de tempo, inclusive o tempo necessário a seu descanso.

Por isso mesmo as atividades relacionadas ao lar, como aponta Karsch (1998), estão inscritas nas necessidades de tarefas a serem desenvolvidas pelas cuidadoras no dia-a-dia, sendo que isto imputa a elas uma jornada de trabalho que muitas vezes estende-se ao longo do dia e para a qual não contam com ajuda de outras pessoas.

Essa somatória de atribuições e tarefas, onde o trabalho doméstico e as atividades específicas do cuidado ao idoso portador de Alzheimer se misturam e oneram significativamente o labor das cuidadoras, foi me relatado pelas trabalhadoras do cuidado com quem dialoguei como um grave problema no exercício do cuidar. Por um lado existe as consequências físicas desse processo, ou seja, as cuidadoras relataram que ao fim da jornada de trabalho, diária ou semanal, sentem-se esgotadas, cansadas. No caso dessas mulheres isso se agrava porque elas desempenham uma dupla/tripla jornada de trabalho, uma vez que são responsáveis pelo cuidado e pelas ocupações domésticas em seus domicílios. De outro lado, soma-se o fato de que no momento da contratação, os acordos, muitas vezes informais e verbais, não estabeleciam claramente quais seriam as tarefas a serem executadas, quais seriam as responsabilidades dessa trabalhadora. Do cuidado ao enfermo e tudo o que isso implica, cuidados pessoais, alimentação, higiene, limpeza do ambiente onde a pessoa permanece, acaba-se muitas vezes sendo exigido dessa trabalhadora que assuma a responsabilidade por outros afazeres domésticos, tais como, preparar a alimentação de todo os moradores, a faxina em outros cômodos do imóvel, o lavar a roupa, etc. Essa situação, comum, friso, entre as participantes desse estudo, além do sobrepeso físico que acarreta a essas cuidadoras, revela outra faceta, isto é, uma grave exploração econômica, uma vez que estão realizando as atividades de outra(o) trabalhadora(or) e não recebem valor salarial por isso.

Essa “dupla função” origina-se fundamentalmente a partir de uma lógica econômica perversa que é imposta a trabalhadora, ou seja, estende-se o cuidado a todos e se assume os demais trabalhos domésticos, para não correr riscos de contratação de outra trabalhadora e com isso ter seus vencimentos salariais reduzidos, ou mesmo perder seu emprego.

Prosseguindo com as análises sobre o processo de regulamentação da profissão de cuidador de idoso no Brasil é preciso de imediato considerar que

existe um atraso histórico nesse processo. Não há dúvida de que isso é reflexo da falta de percepção, por parte da sociedade civil organizada e principalmente do Estado brasileiro, da centralidade do cuidado como elemento fundante das relações estabelecidas na vida social.

Essa desconsideração institucionalizada pelo conjunto de pessoas que se dedicam ao trabalho do cuidado a idosos explicita também como tradicionais formas de divisão sexual do trabalho são produzidas e reproduzidas. O cuidado persiste dentro do imaginário social e cultural de nosso país como uma atividade doméstica e de mulheres.

Isso ficou muito evidenciado nos conteúdos das narrativas das cuidadoras entrevistadas, revelando dentre outros sentimentos, um profundo mal estar e indignação com o fato de não terem reconhecimento social, moral e financeiro nos locais onde executam o seu trabalho como cuidadoras de idosos. Uma dessas entrevistadas, Rachel, cuja experiência e trajetória como cuidadora apresentarei com maior detalhamento em momento seguinte dessa pesquisa, revelou-me em seu depoimento, num momento de indignação ao ser indagada porque não estava registrada em carteira de trabalho como cuidadora de idosos e sim como trabalhadora doméstica, que não desejava estar assim registrada, que não era empregada doméstica, mas sim cuidadora. Todavia, essa situação era imposta a ela e, pela necessidade do trabalho, acabava se submetendo e de como isso atingia sua saúde emocional, sua motivação e sua autopercepção como cuidadora.

O processo de regulamentação e valorização de profissionais, mulheres e homens, que se dedicam ao cuidado de pessoas idosas já ocorreu em diversos outros países, trazendo consigo benefícios sociais para os envolvidos.

Como indicado em momento anterior, alguns países como o Japão e especialmente as nações do continente europeu, passaram pelo processo de envelhecimento de suas populações ao longo dos últimos 100 anos, sendo que isso, em relação a experiências distintas como a do Brasil onde esse fenômeno é mais recente, propiciou um debate político em torno dessa problemática, muito mais profícuo.

Foram sendo criados programas públicos de assistência aos idosos necessitados, suas famílias, assim como houve uma serie de medidas,

econômicas e políticas, que incentivaram a qualificação de trabalhadoras do *care*.

Na França, por exemplo, dada a importância que os cuidados a idosos adquiriram a partir do final da década de 1970, novos tipos de direitos sociais foram surgindo, que, por sua vez, segundo Trabut e Weber (2012), produziram uma situação altamente complexa de ajuda informal, trabalho não declarado e serviços de cuidados oferecidos pelo mercado ou pelos governos.

No que concerne a profissionalização das trabalhadoras do cuidado nessa realidade social, é possível identificar certa tradição, isto é, a primeira convenção coletiva a definir a profissão de cuidador foi assinada em 1980. Nesse momento as relações trabalhistas entre contratantes e cuidadoras baseava-se na negociação interpessoal. Num segundo momento, 1983, quando já havia forte presença de associações de trabalhadores do cuidado, o *care* foi definido como complementar aos serviços médicos, o que notoriamente, por um lado, gerou na opinião pública maior atenção sobre o mesmo.

Nesse contexto, o que se exige em termos de qualificação profissional das/os cuidadoras/es é a realização de curso que lhe confira o diploma de certificação profissional (DEAVS), reconhecido pelo Ministério do Trabalho. A obtenção desse documento profissional pressupõe que a trabalhadora realize um curso de 500 horas de ensino teórico e prático em centro de formação e mais 560 horas de estágio. (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2012).

Outro aspecto relevante nesse processo de contratação de prestadores de cuidado a idosos, também aplicável na realidade francesa as cuidadoras de crianças e pessoas com alguma necessidade especial, foi a dispensa do pagamento da contribuição previdenciária sobre os salários de seus contratados. Essa estratégia lançada pelo governo francês propiciou um aumento considerável na contratação desses profissionais.

Nos dias atuais o que rege o campo de prestação de cuidado na França, seguindo uma tendência comum no continente europeu, é a introdução de uma lógica comercial no setor de cuidados, sobretudo, com a utilização de mão-de-obra resultante dos fluxos migratórios. Essa perspectiva “inscreve-se na vontade de transformar os empregos de cuidadores numa ‘oferta industrial’

apta a implementar suas próprias inovações: segurança, reprodutibilidade e homogeneidade”. (TRABUC, WEBER, 2012, p.140).

Segundo Guimarães, Hirata e Sugita (2012) a situação profissional das trabalhadoras do cuidado na realidade japonesa, que também são conhecidas pela expressão *homehelpers*, está atrelada ao tipo de formação que obtiveram. Isso resulta na existência de três categorias distintas de profissionais: na primeira estão aquelas que fizeram curso para se tornarem cuidadoras/os com pelo menos 230 horas; a segunda exige um total de 130 horas e, a terceira categoria estabelece como patamar mínimo de formação um curso com 50 horas.

Em todos os três casos, apesar da concessão de diplomas e certificados, não existe qualquer tipo de exame ou prova que possa aferir os conhecimentos e a competência dos concluintes. Existem também diplomas conferidos pelo Estado que titulam especialistas na área do cuidado.

Como indiquei anteriormente não existe a regulamentação da profissão de cuidador de idosos no Brasil, assim como não existe para as demais ocupações do código 5162, isto é, para os que trabalham com o cuidado de crianças, jovens e adultos.

Um dos problemas advindos dessa situação está na falta de cobertura jurídica dos direitos trabalhistas dessas pessoas, assim como em muitos casos em arranjos informais na contratação e acordos trabalhistas tais como, a duração da jornada de trabalho, as atribuições esperadas pelo contratante e, claro, o valor a ser pago em forma de salário.

Até esse momento o cuidador de idosos submete-se a três tipos básicos de contrato: regular, autônomo e doméstico.

No caso de contratos regulares a cuidadora é normalmente contratada por uma empresa e o vínculo empregatício é regido pela Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT). Segundo Ribeiro (2015) as empresas contratantes prestam atendimento domiciliar ao idoso e podem ser particulares ou Organizações não governamentais (ONGs) cofinanciadas pelo poder público. Essas entidades são obrigadas a cumprir os direitos trabalhistas previstos na legislação, tais como assinar a carteira de trabalho, estabelecer carga horária de até 44 horas semanais, pagar hora extra, adicional noturno, adicional de periculosidade e

insalubridade, repouso semanal remunerado, inscrição no Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Para as trabalhadoras autônomas, como não se estabelece relação de emprego ou qualquer subordinação jurídica, os contratos são regidos pelo Código Civil Brasileiro e não pela CLT.

A cuidadora de idosos que desenvolve suas atividades na casa da pessoa assistida é contratada diretamente pela família, sendo que a legislação que orienta essa relação é a mesma aplicada as/os demais trabalhadoras/es domésticos (Lei 11.324/2006). Nesse caso específico há de se considerar a recém regulamentada “PEC das Domésticas” (01/06/2015). Essa emenda constitucional garante aos empregados domésticos direitos assegurados aos demais trabalhadores. (RIBEIRO, 2015).

A existência de uma legislação específica para as cuidadoras de idosos pressupõe a regulamentação de sua profissão. É preciso, portanto, considerar os conteúdos presentes na atual proposta de regulamentação que tramita no Congresso Nacional desde maio de 2011.

Trata-se do Projeto de Lei do Senado (PLS) 284 que dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de idoso, assinado pelo Senador Waldemir Moka via Comissão de Assuntos Sociais (CAS). Deve-se considerar que a autoria do projeto pertence à Tânia Mara Garib, então responsável pela Secretaria de Trabalho e Assistência Social do Mato Grosso do Sul.

Segundo análise feita por Ribeiro o projeto original estava assim configurado:

Apresentava quatro artigos que versavam sobre âmbito de atuação (domicílio e instituição de longa permanência para idosos), funções (prestação de apoio emocional e na convivência social do idoso; auxílio e acompanhamento na realização de rotinas de higiene pessoal e ambiental e de nutrição; cuidados de saúde preventivos, administração de medicamentos de rotina e outros procedimentos de saúde; auxílio e acompanhamento no deslocamento de idoso), sobre quem pode exercer a profissão (maior de 18 anos que tenha concluído o Ensino Fundamental e curso de cuidador de pessoa) e, restrições (desempenho de atividade que seja de competência de outras profissões da área da saúde legalmente regulamentadas). (RIBEIRO, 2015, p.80).

Após ser publicado no Diário do Senado Federal o projeto foi recebido na CAS que, por sua vez, através de sua presidência designou a senadora Marta Suplicy como sua relatora.



O itinerário regimental estabeleceu ainda no ano de 2011 requerimento para Audiência Pública para instruir o referido projeto. Essa primeira audiência ocorreu em 20 de outubro de 2011 em Brasília, sendo seguida de consulta pública realizada no período de 01 de dezembro de 2011 a 25 de fevereiro de 2012 e de uma segunda audiência pública em São Paulo (01 de junho de 2012).

Como confirma a pesquisa de Raquel Noel Ribeiro (2015), em todas essas etapas ocorreu a participação de instituições e pessoas que trabalham na área, sendo que na segunda audiência houve participação *in loco* de várias pessoas que estavam no recinto da discussão, mas que não faziam parte da mesa de discussão, tais como representantes de idosos, cuidadoras de idosos, conselhos profissionais, profissionais, “que puderam contribuir com posicionamentos variados e explicitar concordâncias e discordâncias com as ideias apresentadas, tanto nas falas, como na vaia e aplausos”. (RIBEIRO, 2015, p.85).

Antes de apresentar como ficou a construção do texto final do projeto de lei é preciso considerar os conflitos de interesses entre categorias profissionais que permeiam os processos de regulamentação de uma profissão. Da mesma forma, é salutar refletir sobre os discursos que ou positivam de maneira exacerbada os aspectos benéficos de uma regulamentação profissional ou, pelo contrário, só vislumbram dificuldades advindas desse tipo de decisão.

A linha de abordagem principal adotada pelos defensores da regulamentação da profissão de cuidador de idoso baseia-se no pressuposto de fortalecer a qualificação desses trabalhadores, conferindo-lhes maior visibilidade, reconhecimento e possibilidade de integração e inserção nas políticas públicas.

Outro argumento levantado nesse sentido está no possível esclarecimento que esse processo pode trazer, especialmente quanto ao papel e responsabilidade que cada instância deve assumir, isto é, empregadores, cuidadoras e poder público.

Também é extremamente oportuno colocar na fileira dos argumentos favoráveis a reflexão de Guimarães, Hirata e Sugita (2012), especialmente por verem nesse movimento de questionamento e busca de direitos por parte das cuidadoras uma possibilidade de crítica a um modelo que essencializa o *care*

como atribuição “natural” de mulheres. Para essas estudiosas a emergência do cuidado como profissão pode implicar num processo de ruptura e distanciamento da concepção de que esta atividade ocorra como uma “servidão” voluntária e naturalizada do trabalho feminino doméstico.

Também é pertinente a reflexão de Camarano (2009), especialmente por vislumbrar na formalização e mercantilização do cuidado uma forma de suprir as carências que novas configurações familiares já não conseguem satisfazer.

Por outro lado, as maiores dúvidas sobre os benefícios que a regulamentação da profissão de cuidador de idosos pode trazer para todos os segmentos sociais envolvidos, sobretudo para os trabalhadores que já estão em atividade e para aqueles que vislumbram nessa atividade profissional uma forma de entrar no mercado de trabalho, residem na elevação dos custos econômicos do *care*.

O receio de que a regulamentação da profissão de cuidador de idoso gere elevação nos custos econômicos desse trabalho, ficou muito evidenciado no campo dessa pesquisa. As cuidadoras, apesar de não conhecerem o conteúdo do projeto que preconiza esse reconhecimento jurídico e formal diante do Estado, estão em seu cotidiano percebendo através das falas de quem lhes contrata um certo temor, uma preocupação com os gastos que esse processo determinará. Algumas cuidadoras revelaram preocupações quanto a permanência delas nos atuais empregos, assim como, dificuldades em conseguirem novos locais e boas condições de trabalho. De um lado elas reconhecem a importância de serem reconhecidas e contratadas pelo que fazem, isto é, cuidadoras. Por outro lado, são sabedoras na concretude de seu cotidiano, de que elevação de custos na contratação e permanência em seus locais de trabalho, pode vir a se constituir num risco a seus empregos.

De fato, a regulamentação de uma profissão enseja entre outras coisas a pressão da classe no sentido de se estabelecer uma espécie de piso salarial para a categoria. Isso para os críticos desencadearia um expressivo encarecimento desses serviços e a dificuldade do acesso por parte de famílias e idosos em situação econômica desfavorável.

A exigência de qualificação dessas profissionais, estipulada pela legislação que regulamenta a criação da profissão, também é vista como um

fator que pesará na definição dos custos do cuidado, pois o profissional qualificado requererá um salário condizente com sua formação.

A pesquisa de Martins e Mello, “*A contratação do cuidador de idosos: quem pagará essa conta?*”, aborda essa preocupação com o aumento dos custos do cuidado com a regulamentação da profissão de cuidador de idosos.

Em breve levantamento com familiares de dez idosos que possuem cuidadores domiciliares, percebeu-se que a diferença percentual entre o menor e o maior salário pago é de 190%, sendo que a média salarial é de R\$ 1.219. Observou-se que 70% dos cuidadores não possuem registro em carteira, 70% fizeram curso de formação de cuidador e 40% dos maiores salários são atribuídos aos profissionais que fizeram o curso, embora não haja correlação entre fazer o curso e ser registrado. (MARTINS, MELLO, 2013, p.60).

Além desses argumentos que seguramente estão coadunados a uma orientação econômica que enxerga na livre iniciativa, nas leis do mercado, as melhores formas de adequar demandas e respostas satisfatórias às mesmas, através, nesse caso de contratação da mão-de-obra disponível na sociedade, existe também a defesa de interesses de categorias de outros profissionais da saúde. Fica notório que emanam desses setores as críticas mais severas a todo esse processo.

Normalmente o argumento principal que tem sido utilizado para rechaçar os defensores da regulamentação e seus discursos centra-se na competência necessária para o desempenho de algumas das atividades que, a partir da regulamentação, poderiam vir a ser atribuições do cuidador de idosos. Como se tratam de disputas travadas no interior de uma área fundamental para a população, ou seja, o acesso à saúde e obviamente os riscos que podem ser gerados pela inabilidade técnica de um profissional mal preparado, não são raros os argumentos que possuem em seus conteúdos, falácias e um tom exagerado de emotivismo.

Exemplo disso está na argumentação frequentemente utilizada por representantes do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Para essa categoria profissional estender a atuação dos cuidadores de idosos para o âmbito das unidades de saúde, retira atribuições que são desempenhadas pela equipe de enfermagem. A obrigatoriedade dos entes públicos integrarem os cuidadores de idosos às equipes de saúde pode representar um pesado ônus

para o poder público, pois já existem profissionais de enfermagem perfeitamente habilitados.

A declaração da presidente do COFEN, Marcia Krempel, relatada no estudo de Martins e Mello (2013, p.60), confirma essa tendência: “os cuidadores de idosos são importantes para a tendência de envelhecimento da população, mas em hipótese alguma permitiremos que essa nova profissão conflite com a lei do exercício profissional da enfermagem”.

Esse processo de disputa e de busca de manutenção de um mercado de trabalho por parte de determinadas categorias não é algo novo, muito menos deixa de seguir pressupostos de uma filosofia econômica neoliberal. Também não deve ser visto como algo exclusivo de trabalhadores da área da saúde.

Nesse sentido é muito provável que essa não seja a questão de fundo de todo esse processo, até porque seria um enorme contrassenso caracterizado por ilegalidades, estabelecer para as cuidadoras de idosos atribuições para as quais não foram e não estão preparadas.

A discussão poderia ser muito mais produtiva se, por exemplo, o problema do acesso aos cuidados, o trabalho do *care* fosse democraticamente distribuído, fundamentando decisões políticas dos governos, enfim, se fosse enfrentado por ações das políticas públicas em mais de um setor, estando aqui incluída a Saúde, a Assistência Social, os Direitos Humanos, o mercado profissional, enfim, a sociedade como um todo.

Por fim, apesar do PLS 284 ainda não ter sido aprovado (outubro de 2015)<sup>92</sup> sua redação final, através de texto substitutivo aprovado pela CAS, em 12 de setembro de 2012, ficou assim definido:

#### **PROJETO DE LEI Nº 284, DE 2011**

Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa idosa e dá outras providências.

O **CONGRESSO NACIONAL** decreta:

---

<sup>92</sup> Essa proposta de regulamentação da profissão de cuidador de idoso tramita em caráter conclusivo e está sendo examinada pelo Congresso Nacional, mais especificamente pelas Comissões de Seguridade Social e Família, de Trabalho, de Administração e Serviço Público e de Constituição e Justiça (Novembro de 2015).

**Art. 1º** O exercício da profissão de cuidador de pessoa idosa é regido pelo disposto nesta Lei.

**Art. 2º** O cuidador de pessoa idosa é o profissional que desempenha funções de acompanhamento e assistência exclusivamente à pessoa idosa, tais como:

I - prestação de apoio emocional e na convivência social da pessoa idosa;

II - auxílio e acompanhamento na realização de rotinas de higiene pessoal e ambiental e de nutrição;

III - cuidados de saúde preventivos, administração de medicamentos e outros procedimentos de saúde;

IV - auxílio e acompanhamento na mobilidade da pessoa idosa em atividades de educação, cultura, recreação e lazer.

§1º As funções serão exercidas no âmbito do domicílio da pessoa idosa, de instituições de longa permanência, de hospitais e centros de saúde, de eventos culturais e sociais, e onde mais houver necessidade de cuidado à pessoa idosa.

§2º O cuidador, no exercício de sua profissão, deverá buscar a melhoria da qualidade de vida da pessoa idosa em relação a si, à sua família e à sociedade.

§3º As funções do cuidador de pessoa idosa deverão ser fundamentadas nos princípios e na proteção dos direitos humanos e pautadas pela ética do respeito e da solidariedade.

§4º A administração de medicamentos e outros procedimentos de saúde mencionados no inciso III deste artigo deverão ser autorizados e orientados por profissional de saúde habilitado responsável por sua prescrição.

**Art. 3º** Poderá exercer a profissão de cuidador de pessoa idosa o maior de 18 anos com ensino fundamental completo que tenha concluído, com aproveitamento, curso de formação de cuidador de pessoa idosa, de natureza presencial ou semipresencial, conferido por instituição de ensino reconhecida por órgão público federal, estadual ou municipal competente.

§ 1º Caberá ao órgão público de que trata o caput regulamentar, no prazo de 1 (um) ano a partir da vigência desta Lei, carga horária e conteúdo mínimos a serem cumpridos pelo curso de formação de cuidador de pessoa idosa.

§2º O Poder Público deverá incentivar a formação do cuidador de pessoa idosa por meio das redes de ensino técnico-profissionalizante e superior.

§ 3º São dispensadas da exigência de conclusão de curso de formação à época de entrada em vigor da presente Lei as pessoas que venham exercendo a função há, no mínimo, 2 (dois) anos, desde que nos 5 (cinco) anos seguintes cumpram essa exigência ou concluam, com aproveitamento, o programa de certificação de saberes reconhecido pelo Ministério da Educação.

**Art. 4º** O contrato de trabalho do cuidador de pessoa idosa:

I – quando contratado por pessoa física para seu próprio cuidado ou de seu familiar seguirá a Lei nº 5.859, de 11 de dezembro de 1972 e legislação correlata;

II – quando contratado por pessoa jurídica seguirá o Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943 (Consolidação das Leis do Trabalho) e legislação correlata.

§1º O disposto neste artigo não impede a contratação do cuidador de pessoa idosa como Microempreendedor Individual.

§2º No caso do inciso I, é vedado ao empregador exigir do cuidador a realização de outros serviços além daqueles voltados ao idoso, em especial serviços domésticos de natureza mais geral.

**Art. 5º** É vedado ao cuidador de pessoa idosa, exceto se formalmente habilitado, o desempenho de atividade que seja de competência de outras profissões legalmente regulamentadas.

Parágrafo único. O disposto neste artigo não se aplica à administração de medicamentos e outros procedimentos de saúde na forma do §4º do artigo 2º.

**Art. 6º** O Poder Público deverá prestar assistência à pessoa idosa, em especial a de baixa renda, por meio de profissional qualificado, seja cuidador de pessoa idosa ou não.

Parágrafo único. O cuidador atuará em parceria com as equipes públicas de saúde, sendo acolhido e orientado por seus profissionais.

**Art. 7º** Aumenta-se em 1/3 (um terço) as penas para os crimes previstos na Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003 (Estatuto do Idoso), quando cometidos por cuidador de pessoa idosa no exercício de sua profissão. [...] <sup>93</sup>.

No próximo capítulo dessa pesquisa apresentarei as trajetórias metodológicas desse trabalho. Evidenciarei as razões de minha opção pela pesquisa qualitativa de cunho interpretativo sobre os dados que obtive nas entrevistas realizadas com as cuidadoras participantes desse estudo, da técnica de entrevistas semiestruturadas, da bibliografia e de fontes documentais, parte da qual lida até aqui. Nessas entrevistas, sendo um total de doze, realizadas com mulheres cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer, todas elas trabalhadoras remuneradas.

Nessas entrevistas busquei compreender como se constituem as escolhas dessas trabalhadoras do *care*, suas motivações, as formas como enxergam seu trabalho, os sentidos que dão às suas práticas, suas experiências e saberes. Além disso, por meio de suas narrativas, analisar os impactos que a atividade do cuidar produz sobre suas subjetividades, como seus corpos somatizam e manifestam-se em função do que realizam enquanto cuidadoras.

Também apresento alguns dados de três entrevistas que realizei com profissionais da área da saúde que trabalham com a formação de cuidadoras de idosos no município de Curitiba. Ressalto que essas entrevistas e seus dados, expostos já nesse capítulo, serviram apenas como uma estratégia de adentrar no campo investigado, isto é, são informações que me auxiliaram no conhecimento e acesso ao ambiente que pesquiso.

---

<sup>93</sup> O documento foi retirado em sua íntegra do site eletrônico do Senado Federal e está disponível em: <http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/100403>. Acesso em: 10 de novembro de 2015.

Na sequência apresento minha trajetória no campo de estudos de gênero e *care*, bem como, dados que permitem a identificação de características fundamentais, para os fins dessa pesquisa, das cuidadoras entrevistadas.

#### IV - AS “TRAJETÓRIAS” METODOLÓGICAS DA PESQUISA

A questão do *care* e suas circunstâncias atravessou meu percurso de vida, inicialmente não apenas pelo segmento da racionalidade, da ciência, da pesquisa sociológica ou dos meus interesses filosófico-políticos. Existe nessa preocupação analítica algo que antecede o desejo do pesquisador em entender, analisar cientificamente determinado objeto, uma face das relações sociais, um determinado problema sociológico.

Pressuponho que deva ser assim com todos/as aqueles/as que, sobretudo nas ciências sociais, através de um estudo pautado por instrumentos e metodologias de pesquisa fundamentadas em critérios coerentes, em métodos analíticos consistentes, em observações fundamentadas e experienciadas no cotidiano das relações sociais, que vão sendo construídas ao longo do processo de feitura da pesquisa, desejam compreender um determinado fenômeno social.

Não considero que isso se constitua numa característica exclusiva de um campo do saber, no caso a Sociologia, muito menos como uma característica das Ciências Sociais em detrimento de outras ciências, mas tanto o período de minha pesquisa de mestrado<sup>94</sup>, quanto esses anos de doutorado, iniciados em 2012, demonstraram que as motivações pessoais, os valores, a idiossincrasia do pesquisador, são elementos relevantes nas escolhas, no olhar lançado sobre o objeto de pesquisa, na deliberação sobre qual/quais caminhos, pensando o método, em sua etimologia, como um caminho que será trilhado ao longo do processo, no desenvolvimento da pesquisa. (MILLS,1965; ALCOFF, 1999).

---

<sup>94</sup> Refiro-me a pesquisa que desenvolvi nos anos de 2002 a 2004, junto à Universidade Tecnológica Federal do Paraná, no Programa de Pós-Graduação em Tecnologia (PPGTE). Neste trabalho, que intitulei como “*Tecnologia e Relações de Gênero na Pastoral da Criança*”, disponível no endereço eletrônico <http://goo.gl/ceBZWY>, abordei, dentre outros elementos, a produção, a apropriação e a difusão de conhecimentos e tecnologias desenvolvidos pelas voluntárias dessa instituição (utilizo o termo na flexão de gênero, pois mais de 90% das pessoas que trabalham no voluntariado desse grupo são mulheres), bem como, as complexas relações sociais estabelecidas nesse ambiente, perpassadas decisivamente por relações de poder, saber-poder e, especialmente, pelo gênero.



O sociólogo é parte constitutiva da relação social que pretende estudar e compreender e o suposto distanciamento do mesmo em relação ao objeto estudado, postura normalmente associada ao trabalho científico especialmente nos moldes da ciência moderna, indica de forma inequívoca que a objetividade não é um dado, uma espécie de “porto seguro” da pesquisa; mas muito mais um processo ativo e metódico da construção do saber, que consiste em acumular, classificar informações e fazer a crítica argumentada dos limites inerentes ao aspecto da realidade que ele escolhe/delimita como observável. (LENOIR,1998).

Nessa perspectiva, não existem argumentos consistentes, pelo menos para os que pretendem um diálogo produtivo nos diversos campos do saber, que legitimem espaços para a obsoleta discussão que coloca a subjetividade do pesquisador entre parênteses pretendendo assim alcançar uma suposta e neutra objetividade presente e acessível ao sujeito cognoscente.

No campo das Ciências Sociais e nos estudos desenvolvidos pelas diferentes correntes teóricas do feminismo, por exemplo, isso fica muito claro, ainda que não seja possível afirmar, nem é minha intenção, que essa discussão já tenha alcançado uma aceitação uniforme. O trabalho de Furlin (2014) indica bem essa postura do/a pesquisador/a, especialmente considerando as contribuições dos feminismos na desmitificação de uma absoluta objetividade e universalidade do conhecimento, a saber:

E, nisso, pode-se dizer que o feminismo se caracteriza como uma postura hermenêutica, cuja perspectiva metodológica considera que cada um de nós é habitante de uma cultura, de uma época, de uma situação geográfica e, aqui acrescento, de uma posição de gênero. E, portanto, é a partir dessas referências que interpretamos e compreendemos o mundo, ou seja, olhamos para a realidade e produzimos saberes desde dentro e não a partir de uma neutralidade supra-humana. (FURLIN, 2014, p.27).

Ao apresentar alguns elementos da trajetória dessa pesquisa e de como isso decorreu de meu posicionamento diante de alguns contextos e dilemas, afirmo que muito do que se pode “enxergar” nesse texto decorre de minhas escolhas pessoais, de meu crescimento pessoal e intelectual, de minha imersão em campo e, mais que isso, no retorno que essa experiência me propiciou. Destaco, nessa direção, a reflexão de Boaventura dos Santos. (2004, p.83):

Hoje se pode afirmar que o objeto é a continuação do sujeito por outros meios. Por isso, todo o conhecimento científico é autoconhecimento. A ciência não descobre, cria, e o ato criativo protagonizado por cada cientista e pela comunidade científica no seu conjunto tem de se conhecer intimamente antes que se conheça o que com ele se pode conhecer do real.

No tocante a minha escolha em estudar o trabalho de mulheres cuidadoras de pessoas com Alzheimer a relação pesquisador e seu objeto de análise adquire relevância que transcende o aspecto intelectual. Esses “outros meios” que Boaventura dos Santos frisa em suas análises, em minha experiência pessoal, reside na herança genética que faz da enfermidade de Alzheimer algo presente em várias gerações de minha família, tendo atingido minha bisavó materna, minha avó e agora, minha mãe.

Como tenho destacado ao longo dessa pesquisa as doenças neurodegenerativas não impactam apenas a vida da pessoa que as desenvolve. Trata-se de uma situação que se estende a todos os que estão no entorno do portador, especialmente por envolver necessidades concretas de assistência, cuidado e apoio emocional, afetivo, tanto para o doente, quanto para os familiares, amigos, cuidadoras, que de certa forma também vivenciam em seus corpos e mentes o evoluir inexorável da enfermidade.

Considero oportuno, especialmente por ter sido algo que observei em algumas das entrevistas que realizei com cuidadoras de portadores da enfermidade de Alzheimer, e também por ter vivenciado isso no cotidiano de minha família, o texto de Santos descrevendo o que também havia verificado nessa difícil relação entre os familiares, os enfermos e a construção sociocultural da doença:

Além disso, sentiam-se traídos pelo destino, uma vez que a situação de doença de seu familiar, os obrigava a refazer seus projetos de vida para a velhice. Tais percepções são acompanhadas por sentimentos como: tristeza, piedade, compaixão, dó e até mesmo vergonha, principalmente quando se vêem em situações socialmente constrangedoras. (SANTOS, 2010, p.84).

Esse momento decisivo ocorreu num evento que realizávamos tradicionalmente na casa de meus pais. Já haviam se passado uns três ou quatro anos da descoberta da doença em minha mãe. Como é comum no início da enfermidade os sinais que notávamos eram relacionados a lapsos de memória, confusões mentais, que de certa forma, entendo isso hoje, eram

trabalhados/suportados emocionalmente por nós, inclusive por minha mãe, através de brincadeiras, pilhérias. Nesta ocasião a que me refiro, num determinado momento da festa, percebi que minha mãe estava com a calça que usava molhada. Achei estranho, mas em questão de segundos percebi, tristemente, o que havia acontecido e o que significava.

Neste processo de adoecimento conjunto entre paciente e família, após percebermos que minha mãe já não conseguia realizar as atividades do cotidiano sem o acompanhamento e auxílio de alguém e que isso exigia um “saber-fazer”, recorremos à ajuda de pessoas que trabalhavam nessa área, as chamadas “cuidadoras”.

Recordo que a primeira pessoa que entrou em nossa casa para realizar esse trabalho, indicada pela neuropsicóloga que atendia minha mãe, causou-nos um profundo desconforto. Era alguém estranho, “alguém de fora” que passava agora a compartilhar de nossa intimidade. Na verdade sentíamos que estávamos sendo invadidos em algo de valor inestimável, em nosso *ethos*, e que de alguma forma, explicitamente no caso de minha mãe, em seu corpo e intimidade e, de forma indireta no nosso caso, isso atingia nosso modo de ser e agir.

Não se constitui em tarefa fácil aceitar que uma “pessoa estranha” passe a conviver a maior parte do tempo do dia em seu lar, que passe a conhecer de alguma forma sua intimidade, seus segredos, seus limites. Não estávamos preparados para isso. Alguém estaria?

E assim nos últimos quinze anos estou a observar um entrar e sair de pessoas em minha história, na intimidade de minha família, de mulheres que com treinamento ou não, prática ou não, tornaram-se cuidadoras de minha mãe e, posso afirmar, de todos nós.

Essas cuidadoras passaram, portanto, a fazer parte do meu mundo pessoal e, como afirmei anteriormente, também de minhas preocupações como pesquisador.

Ressalto que essa proximidade com meu objeto de estudo não deve ser vista como uma barreira ou um elemento que empobrece minhas análises. Como considera Lenoir (1998), o sociólogo é parte do mundo social que pretende estudar, descrever e compreender. Sua tarefa consiste na superação de limites que a pura experiência pessoal impõe, isto é, através dos dados

obtidos no campo, assim como por meio de comparações e desconstruções positivas dessa experiência, alcançar um objeto específico de análise, que no caso dessa tese, encontra-se no trabalho remunerado de mulheres cuidadoras de pessoas com a enfermidade de Alzheimer. (LENOIR, 1998).

Assim, partindo da dimensão afetiva do filho que acompanha a enfermidade de sua mãe, encontrei uma temática de estudos para minha tese de doutorado, mas algo que transcende a uma legítima preocupação intelectual, pois como venho demonstrando ao longo deste estudo, trata-se de um problema que atinge a todas as sociedades.

Assim sendo, após ter apresentado parte de minha inserção nesse contexto, os caminhos intelectuais e pessoais que me aproximaram, desde a realização de dissertação de mestrado em 2002, da categoria analítica de gênero, e agora da tríade, envelhecimento, gênero e cuidado, passo a apresentar os procedimentos metodológicos por mim adotados considerando que o campo, mais que um espaço de descobertas e conexões, é espaço de (des) encontros entre teorias, métodos e significados.

#### 4.1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

O objeto de pesquisa se elabora à medida que a coleta de dados e a análise se realizam. Na pesquisa qualitativa, a construção do objeto de pesquisa se faz progressivamente, o pesquisador focalizando sua atenção no objeto e delimitando gradualmente os contornos de seu problema. Isso porque o pesquisador qualitativo tenderá a construir seu objeto em contato com o campo e com os dados que ele coletará... Contudo, a pesquisa qualitativa não se constrói unicamente a partir do que é dado, como pretende um empirismo radical. (DESLAURIERS, KÉRISIT, 2008, p.149).

Refutando arcaicas e obsoletas discussões acerca dos métodos de pesquisas quantitativas e qualitativas, de suas diferenças, aplicabilidades e suposta superioridade em relação um ao outro, de dicotomias criadas, muito mais no sentido e desejo de legitimação de espaços epistemológicos, não raro disputando maior ou menor grau de cientificidade, assumo nesse trabalho a abordagem qualitativa, ainda que por exigência do meu problema de pesquisa, não deixe em algum momento de utilizar-me de fontes que poderiam mais bem

servir à abordagens de cunho estatístico ou supostamente mais vinculadas às abordagens quantitativas.

Ressalto que não é a escolha da abordagem qualitativa ou da abordagem quantitativa que determinará a qualidade e a “objetividade” dos dados, das informações colhidas pelo pesquisador, mas sim sua capacidade e sensibilidade para perceber no momento oportuno qual o método, a técnica que se apresenta como a mais adequada para aquela circunstância específica. (MINAYO, 2002).

Como pondera Briceño-León, ao considerar os estatutos e utilidades práticas dessas abordagens, tendo o pesquisador em vista seus objetivos mais do que a escolha desta ou daquela técnica, de um determinado método, que se acredita levar a mais objetiva e completa compreensão/interpretação do problema abordado, está “sua capacidade em dar respostas aos objetivos da investigação, a capacidade de compreender um processo social ou o comportamento dos indivíduos, a integração dos métodos quase se converte em uma necessidade”. (BRICEÑO-LEÓN, 2003, p.181).

Da mesma forma todo dado “objetivo” é perpassado pelas interpretações daquele que pesquisa. Como afirmei anteriormente, ainda que essa ideologia persista em alguns locais de produção da ciência, não se concebe mais, ao menos não nos moldes dos pressupostos de uma ciência matematizante/empiricista moderna, acreditar ser possível colocar a subjetividade do pesquisador entre “parênteses”. O contexto da escolha, do tratamento dos dados coletados, das interpretações a eles destinados, são marcados, sem dúvida, por valores, por impressões culturais de uma determinada sociedade e que não os descaracterizam como científicos. (VIDICH; LYMAN, 2006).

Considero isso um avanço no que diz respeito às escolhas que o pesquisador deve fazer diante do problema investigado, especialmente nas Ciências Sociais. Por isso mesmo, ao estabelecer para si e para o campo investigado qual posição epistemológico-metodológica está se adotando no desenvolvimento da pesquisa, avança-se no sentido de adequar métodos e técnicas ao lugar de fala do pesquisador, bem como dos sujeitos da pesquisa, sujeitos esses que não estão em condição de passividade, de objetos inertes frentes ao observador.

No caso dessa investigação que desenvolvi com as cuidadoras de pacientes com a enfermidade de Alzheimer isso ficou explícito, pois minhas escolhas metodológicas permitiram mais que observar suas práticas e cotidiano, transcendendo a busca da “verdade do objeto”; tive como escutar a voz desses sujeitos; voz que revela suas verdades sobre o objeto, suas experiências e formas únicas diante do que eu estava a observar. Sobre essa perspectiva considero relevante a reflexão de Margaret Archer:

Dar ‘voz’ às pessoas também nos dá melhores explicações sobre o que elas realmente fazem, substituindo generalizações empiricistas do tipo ‘sob circunstâncias x uma % significativa dos pesquisados fizeram y’, que não são de forma alguma explicações, mas simplesmente ‘constantes conjunções’ humanas. Inversamente, quando se permite aos agentes avaliarem reflexivamente seus contextos sociais objetivos em termos de suas preocupações pessoais e decidir sobre o curso de sua ação social adequadamente, restabelece-se o agente ativo para a sociologia. Ela reconhece que as pessoas lutam por algum controle sobre o curso de suas próprias vidas e traçam seu caminho ativamente através do mundo em vez de serem receptores passivos de pressões sociais. (ARCHER, 2009, s/p).

Outro aspecto determinante nas escolhas metodológicas de uma pesquisa acadêmica está no fato de que as mesmas se coadunam com o referencial teórico que está a fundamentar as análises do cientista. Para autores como Tremblay (2008, p.11) existe uma espécie de “associação imperativa entre a perspectiva teórica particular adotada pelo pesquisador e os procedimentos metodológicos consequentes”, ou seja, os procedimentos metodológicos estão necessariamente inseridos num quadro conceitual adotado pelo pesquisador.

Como indiquei anteriormente, ao afirmar o feminismo como postura hermenêutica que reconhece o lugar do saber de cada sujeito, considero minha escolha metodológica adequada à essa lógica, especialmente ao identificar, reconhecer e valorizar os conteúdos discursivos e advindos das práticas sociais e profissionais das cuidadoras com quem dialoguei.

Nesse sentido, a reflexão de Olesen (2006) tratando do poder desconstrucionista das teorias feministas, especialmente por constituírem-se em poderosos instrumentos analíticos de rígidas estruturas sociais, em suas dimensões de gênero, classe e raça, explicitando suas lógicas, seus

mecanismos de controle e opressão (sobre todas as pessoas que estão, social e historicamente, em situações de inferioridade e desigualdade), é oportuna:

Esses estilos de pensamento estimularam e intensificaram o aparecimento das complexidades: os terrenos (do gênero, da raça e da classe) que mostram onde e como as “mulheres” são controladas, como são produzidos as identidades e os eus múltiplos e mutáveis que substituem as antigas noções de identidade (eu) estável. Eles enfatizaram o afastamento dos esquemas binários em direção a conceituações variáveis das experiências, dos lugares e dos espaços das mulheres. (OLESEN, 2006, p. 229).

Seguindo essa perspectiva desenvolvi este trabalho por meio de pesquisa qualitativa de natureza interpretativa, recolhendo depoimentos em entrevistas pessoais.

Obtive, portanto, instrumental metodológico que permitiu, dentro dos limites de uma hermenêutica crítica, considerar o ponto de vista dos sujeitos, ou seja, através da observação e dos depoimentos das participantes dessa pesquisa foi possível compreender como essas mulheres “cuidadoras” percebem suas experiências, como avaliam os conteúdos imbricados nas relações de gênero nesse contexto de prática do *care*, como se autocompreendem nessa atividade e como se constroem como sujeitos num espaço marcado também pela dor e pela necessidade contínua de cuidados aos enfermos a elas confiados, de forma remunerada ou não.

É importante destacar que todas as participantes dessa pesquisa estão na condição de pessoas que recebem uma remuneração pelas atividades de *care* que desenvolvem, não possuindo nenhum vínculo familiar com os pacientes e seus parentes.

A escolha da pesquisa qualitativa<sup>95</sup> deveu-se especialmente ao fato de que possibilita, segundo Pires (2008, p.90), “descrever em profundidade vários aspectos importantes da vida social concernentemente à cultura e à experiência vivida”. A experiência das chamadas “cuidadoras” ao ingressarem nesse cenário das doenças demenciais constituiu-se, de forma inequívoca, material fundamental para as análises que desenvolvi e que passarei a apresentar e discutir em momento seguinte desse estudo.

---

<sup>95</sup>Para autores como Pires (2008, p.87), é mais adequado se pensar em pesquisas qualitativas ou quantitativas, ou a existência simultânea das duas. Isso faz com que seja possível adequar às necessidades da pesquisa qual método e quais técnicas serão pertinentes.

Ao se tratar ainda da adequação entre a abordagem qualitativa e meu objeto de investigação e tendo como base a literatura que trata desse aspecto metodológico de uma pesquisa, sobretudo no âmbito das Ciências Sociais, identifico que a pesquisa qualitativa vem se destacando, uma vez que se caminha na busca da compreensão do universo de significações, das motivações, das aspirações, das dinâmicas, das crenças e dos valores que os indivíduos expressam nas suas práticas e relações sociais. Permite ainda mostrar a complexidade da vida humana com suas contradições, imprevisibilidade e criatividade para lidar com questões do cotidiano, das relações interpessoais e sociais. (SANTOS, 2010).

A investigação qualitativa, segundo Briceño-León (2003, p.161), “permite o/a investigador/a atuar de dentro. Se aproxima da realidade do estudo de forma natural e permite colher dados ricos, através de estratégias não estruturadas.” Esse tipo de investigação abre “janelas” para que o sujeito da ação exponha suas motivações e significações mais profundas em relação a sua ação e visão de mundo.

Associado a isso e seguindo as reflexões propostas por autores como Deslauriers e Kérisit (2008) é possível identificar situações nas quais a utilização da pesquisa qualitativa se apresenta com alguma superioridade metodológica, como é o caso em que a pesquisa tem por objetivo aprofundar processos ou fenômenos complexos, como se constitui o *care*, no contexto da enfermidade de alzheimer e ainda quando a investigação nem sempre pode ser realizada de modo experimental.

Além de definir este trabalho como uma pesquisa qualitativa, assumo a perspectiva do campo de análise da hermenêutica para a interpretação, compreensão e análise dos dados empíricos. Essa abordagem possibilita a compreensão da ação do sujeito e dos sentidos que produzem, bem como do contexto onde essas ocorrem, que nesse caso, a partir da fala de mulheres “cuidadoras”, permite alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa de doutorado. (MINAYO, 2002).

A perspectiva hermenêutica além de permitir a interpretação e de estabelecer relações em diferentes direções, possibilita visualizar aspectos da intersubjetividade entre o sujeito pesquisador e o sujeito pesquisado, num processo de compreensão e auto compreensão, sendo possível afirmar que



está nessa intersubjetividade a base da ação dos sujeitos envolvidos na dinâmica da pesquisa social.

Neste caso o pesquisador não é apenas um coletor, analista e intérprete de dados, pois gradativamente ele vai fazendo parte do cenário investigado, da vida concreta e simbólica dos sujeitos participantes da investigação, o que lhe permite uma maior profundidade de análise do observado e experienciado.

A compreensão que se obtém da interpretação do que se apreende quando da interação com outro sujeito e suas ações/motivações, não é definitiva, muito menos hermética num tempo único. Disso se conclui que o processo desenvolvido pelo hermenêuta não está centrado no desvelamento de uma verdade universal, definitiva e atemporal; pelo contrário, a verdade nesse contexto resigna-se ao que o sujeito toma como a verdade naquele instante e contexto. (MINAYO, 2002).

Faz-se necessário dizer, portanto, que essa compreensão da hermenêutica, bem como seus vínculos metodológicos, está numa perspectiva mais voltada ao movimento conhecido como romantismo alemão, típico de um contexto teórico de crítica e refutação dos moldes positivistas presentes no contexto do século XIX. Para os pensadores do romantismo alemão, como Dilthey(1833-1911)<sup>96</sup>, a hermenêutica constitui-se em mais que um conjunto de técnicas possibilitadoras de um correto método de interpretação, como se concebia no modelo cartesiano.

Essa concepção acerca da hermenêutica se adequa muito mais ao conjunto das ciências sociais sofrendo, no âmbito das ciências naturais, inúmeras críticas. Essa divergência deve ser percebida como algo decorrente das diferenças epistemológicas e metodológicas preconizadas por cada uma dessas concepções de ciência. Para Dilthey, acerca desse debate, os discursos e práticas relacionadas ao que designamos como ciências naturais

---

<sup>96</sup> Wilhelm Dilthey, filósofo hermenêutico, dentro do debate entre a legitimidade de ciências que não se moldassem aos pressupostos das ciências ditas empíricas, e por isso, científicas, desenvolveu significativo trabalho no sentido de proteger as “ciências do espírito” do positivismo. Seu pensamento ecoa, no século XX, nas produções teóricas de nomes como Martin Heidegger, Ortega y Gasset, e Hans-Georg Gadamer, dentre outros. Ivone Lixa, considerando a produção teórica e o ativismo político de Dilthey, destaca que “vivendo sob as condições do romantismo e do positivismo, busca uma fundamentação epistemológica para as ciências do espírito, conferindo dignidade científica a um campo do conhecimento que vinha à margem do cientificismo de sua época”. (LIXA, 2005, p.37).

tratam de objetos “explicáveis” pelo viés da matematização dos fenômenos<sup>97</sup>. As ciências sociais, por sua vez, buscam uma compreensão dos elementos analisados, o que não pode ser visto como algo destituído de objetividade e validade científica. (LIXA, 2005).

Essa abordagem da hermenêutica como uma atividade possibilitadora de compreensão de ações e valorações intersubjetivas é que se constitui como base metodológica desta pesquisa, assim como numa aproximação conjectural, com a proposta de uma hermenêutica ontológica encontrada na filosofia de Martin Heidegger (1889-1976).

Também é oportuna a reflexão metodológica desenvolvida por Minayo (2002, p.97), quando trata da proposta hermenêutica. Segundo essa autora, a hermenêutica “propõe a intersubjetividade como chão do processo científico da ação humana”, e como práxis interpretativa requer que se busquem as diferenças e semelhanças entre o contexto do autor e o contexto do investigador e que haja o compartilhamento entre o mundo observado e os sujeitos da pesquisa, com o mundo da vida do investigador.

Ao adotar essa perspectiva, é importante levar em consideração alguns aspectos que Minayo (2003, p.98) menciona:

O investigador não deve buscar nos textos/entrevistas uma verdade essencialista, mas o sentido que quis expressar quem os emitiu. Assim, o investigador só estará em condições de compreender o conteúdo significativo de qualquer documento/ entrevista se fizer o movimento de tornar presente, na interpretação as razões do autor. Por outro lado, na interpretação nunca há a última palavra, o sentido de uma mensagem ou de uma realidade estará sempre aberto a várias direções, mas, principalmente, diante dos novos achados do contexto no qual foi produzido e diante, também, das novas perguntas que são colocadas.

A abordagem hermenêutica, vinculada à dimensão da linguagem e da produção de sentido ao que se observa no campo investigado (discursos, práticas de vida, tradições, etc.), permite ao investigador das ciências sociais observar que não existe um ponto final no que concerne às possibilidades interpretativas de um fenômeno observado, isto é, as experiências dos atores sociais e os discursos significadores das suas formas de viver e perceber-se;

---

<sup>97</sup> Mesmo nas ciências naturais e em sua quase sempre presente tentativa de quantificar os resultados obtidos em suas pesquisas, é necessário a compreensão desses dados, ou seja, números, tabelas, somente são aproveitáveis se forem acompanhadas de um significativo trabalho de análise e reflexão.

assim como ao outro, sempre permitirão novos sentidos, novas descobertas acerca de uma mensagem emitida e recebida.

Diferentemente do que se convencionava ser o objetivo da ciência, isto é, chegar a uma verdade, estabelecer o seguro, o insofismável, na perspectiva que estou adotando nesta pesquisa não convém pensar numa verdade como sendo absoluta. Pelo contrário, a interpretação correta é aquela que, circunstanciada por um lugar social, por um tempo que se apresenta diante dos envolvidos nessa relação de construção do saber, considerando que a objetividade do conhecimento é muito mais um desejo que algo penetrável e alcançável, permite-se desfazer sob um novo olhar, sob uma nova relação que espera por se estabelecer.

Na abordagem hermenêutica, fundada como tenho apresentado na intersubjetividade, pensando nas relações e nos diálogos que estabeleci com as cuidadoras participantes dessa pesquisa, não há espaço para protagonismos, a não ser que se pense o mesmo na direção oposta ao que normalmente se convencionava, ou seja, não no pesquisador e no seu instrumental analítico, mas sim no conteúdo que surge do contato com essas mulheres entrevistadas, que narram suas experiências perpassadas e muitas vezes invisibilizadas por relações de gênero, de poder, de um *care* naturalizado como algo do mundo feminino, da ausência de políticas públicas destinadas a esta dimensão da vida social contemporânea. A produção de um saber, advindo dessa relação, depende, portanto, sempre da voz de quem narra o vivido, o experienciado.

Nessa perspectiva reforço que a escolha desses instrumentos metodológicos para o desenvolvimento desta tese estão em consonância com algumas condições: sua vinculação com os referenciais teóricos que estão a dialogar com esta pesquisa; a criação de uma necessária relação intersubjetiva entre quem deseja analisar/compreender um objeto/contexto social e os sujeitos que nele vivem e o narram a partir de seus critérios de verdade; e por último, a lente analítica que advém dos estudos feministas e dos estudos de gênero e suas vinculações com a dimensão do cuidado.

#### 4.2 A PESQUISA DE CAMPO: “MULHERES QUE CUIDAM, MULHERES QUE ENSINAM A CUIDAR”

Diante dos objetivos que me propus nessa pesquisa e dos desafios que o campo onde estou investigando o trabalho das mulheres cuidadoras de pacientes portadores de Alzheimer me propiciou, resta-me ainda considerar a importância que a técnica de entrevista possui na elaboração desta tese.

Segundo Haguette ao se pensar a utilização da técnica da entrevista é preciso superar uma visão mecanicista e pragmática de seus benefícios, isto é, não se trata simplesmente de uma forma de se obter os dados necessários para justificar/legitimar ou não uma teoria, uma hipótese de investigação, pelo contrário, a entrevista caracteriza-se por ser “um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado”. (HAGUETTE, 1997, p.86).

Ao escolher a entrevista semiestruturada como ferramenta possibilitadora do estabelecimento de um diálogo investigativo estou em busca da compreensão das motivações, dos significados que as cuidadoras estão dando às suas ações, percepções e motivações no contexto do *care* à pacientes com Alzheimer. (POUPART,2008). Destaco que desde o arcabouço teórico que está a fundamentar minhas análises a escolha da técnica da entrevista semiestruturada foi, como confirmei em campo, uma estratégia possibilitadora, pois permitiu que no diálogo com minhas colaboradoras eu abordasse ao invés de indagações diretas sobre determinado aspecto do trabalho, a relação que estabeleciam com a pessoa que cuidavam e suas famílias, temas e dimensões constitutivas do exercício do *care*.

Não desconsidere a possibilidade de ter elaborado uma espécie de roteiro (APÊNDICE A) para minhas conversas, todavia, ele serviu apenas como uma espécie de “ponto de partida” para o exercício do adentrar na experiência de vida e trabalho dessas mulheres trabalhadoras do cuidado. Ressalto novamente que nos diálogos estabelecidos com as cuidadoras procurei tratar dos aspectos que investigava na perspectiva de temas/dimensões do cuidado e não como um questionário que se leva a campo. Essa técnica permitiu

aprofundar algumas das dimensões do *care* que ali se realizava, além de obter valiosos dados da experiência pessoal e laboral dessas mulheres.

Dentre as dimensões do trabalho de cuidado executado e da trajetória pessoal e profissional dessas mulheres cuidadoras que acessei ao dialogar com elas destaco:

- I. o histórico do surgimento do cuidado na vida pessoal dessas pessoas, num primeiro instante como algo desenvolvido no âmbito familiar e/ou de relações próximas e posteriormente como atividade remunerada;
- II. os constituintes afetivos e financeiros dessa atividade de trabalho;
- III. o conhecimento tácito do cuidado prestado e a qualificação para a função de cuidadora;
- IV. a relação cotidiana com outras pessoas que interagem no ambiente onde desempenham suas atividades, tais como, familiares, profissionais da área da saúde etc.;
- V. a percepção de como essa atividade impacta sua vida pessoal, familiar, sua autoimagem, sua subjetividade;
- VI. a relação cuidado e gênero;
- VII. as condições de trabalho no que concerne a salário, reconhecimento profissional, direitos trabalhistas, políticas públicas de valorização de sua atividade.

Assim a experiência de entrevistar essas cuidadoras, utilizando-me da estratégia referida, permitiu o surgimento de um contexto flexível, dialógico e em alguns aspectos semelhante ao de uma conversa informal. Isso facilitou meu acesso e diálogo com as cuidadoras, especialmente por perceber, apesar da presença do gravador (utilizei-o em praticamente todas as entrevistas, sendo que apenas uma pessoa se recusou a ter nosso diálogo gravado), um ambiente de serenidade e um “estar à vontade” por parte das entrevistadas.

Associado a isso, considero que a técnica da entrevista possibilita um maior detalhamento de dados e informações que, por sua vez, permitem ao pesquisador, diante de seus objetivos, a observação e a compreensão do que está a fundamentar os valores, as atitudes, os sentimentos, as motivações das pessoas que estão colaborando com a pesquisa. Além disso, a entrevista abre

canais de interação, de aproximação, enfim de intersubjetividade entre as pessoas envolvidas.

No caso das profissionais com quem conversei e principalmente com as cuidadoras e suas experiências, perpassadas pelo enfrentamento cotidiano das mazelas, do sofrimento, da dor, decorrentes de um contexto onde não existe a perspectiva da recuperação da saúde do enfermo, a utilização da técnica da entrevista permitiu um adentrar, uma compreensão, a partir da escuta de suas histórias e pontos de vista, de suas experiências, seus sentimentos, dos significados que dão às suas ações, da trajetória que possuem nesse complexo cenário do cuidar.

Nesta pesquisa as fontes básicas de informação foram os depoimentos das profissionais da área da saúde com quem dialoguei inicialmente, que seguem descritos ainda neste capítulo, e principalmente das cuidadoras remuneradas de pacientes com a enfermidade de Alzheimer, descritos e analisados no próximo capítulo.

Ressalto que essas conversas que estabeleci com as profissionais de saúde, que ministram cursos para pessoas interessadas em se tornarem cuidadoras, bem como seus conteúdos que inclusive transcrevo literalmente em alguns trechos deste capítulo, serviram-me como um momento de construção e conhecimento do campo onde estava me inserindo como pesquisador. Apesar de meu foco não estar nesses diálogos, mas sim nos que estabeleci posteriormente com as mulheres cuidadoras de pacientes com Alzheimer, os mesmos foram relevantes para meus propósitos como pesquisador desse universo do *care*.

Retornando a apresentação de minhas fontes nessa pesquisa, além das cuidadoras com quem mantive contato nesses últimos dois anos e meio também tive a oportunidade de dialogar com pessoas que estão trabalhando com o *care*, porém, numa perspectiva de formação de cuidadoras/es, tanto no âmbito de instituições públicas quanto instituições filantrópicas. Assim, o passo seguinte no desenvolvimento dessa pesquisa foi o de estabelecer como se daria minha entrada no campo.

Do ponto de vista da logística que pretendia utilizar deduzi que inicialmente o caminho mais operacional seria o de buscar mulheres

trabalhadoras do cuidado no município de Curitiba, por residir e desenvolver meus estudos na referida cidade.

A estratégia inicial que utilizei para estabelecer contatos com possíveis cuidadoras que participassem da minha pesquisa foi a de identificar onde poderia encontrar essas pessoas. Optei por buscar instituições que ofertassem algum tipo de curso de capacitação para quem desejasse trabalhar e exercer a ocupação de cuidador/a. De fato foi uma boa estratégia e que me possibilitou avançar no sentido dos objetivos que havia estabelecido.

Outro elemento, que entendo como um fator positivo no desenvolvimento dessa tese foi o de existir na instituição de ensino na qual leciono, ainda que em outro campus (Instituto Federal do Paraná), a oferta de um curso de qualificação para cuidador de idoso.

Assim entrei em contato imediatamente com a coordenação desse curso e agendei uma entrevista. Esse encontro aconteceu no dia cinco de junho de 2013, na sede da reitoria do Instituto Federal do Paraná, localizada na cidade Curitiba. Conversei por mais de três horas com a Profa. Dra. Maria Angélica Pinto Nunes Pizani.

Na ocasião além de estabelecer um valioso contato, me apresentar como pesquisador do tema e sendo colega de instituição obtive dados sobre o curso que estava sendo ofertado, bem como do público que o frequentava. Tratava-se de um curso já em funcionamento, sendo que aquela seria a quarta turma regular. Esse curso atendia a uma modalidade de política pública destinada à formação e qualificação rápida de trabalhadores, presente hoje principalmente nas instituições federais de ensino público, o chamado PRONATEC.

Segundo os dados obtidos com minha entrevistada era um curso rápido de 160 horas, distribuídas ao longo de quatro meses, sendo que nesse período seriam ministrados conteúdos adequados para um exercício inicial da atividade de cuidador/a. O curso de “Cuidador de Idosos” faz parte de uma modalidade de cursos ofertados pelo PRONATEC que recebe o nome de FIC, formação inicial e continuada.

Ao analisar a estrutura desse curso constatei que na versão ofertada no ano de 2012 ele possuía oito unidades de ensino, que passo a descrever:

- I. Envelhecimento Humano (envelhecimento no Brasil, objetivos e alterações no organismo do idoso);
- II. Ética para o cuidador do idoso (moral e ética profissional, objetivos e violência contra o idoso);
- III. Políticas para a pessoa idosa (política pública para o idoso e objetivos);
- IV. Relações interpessoais (comunicação verbal e não verbal e objetivos);
- V. Saúde na terceira idade (promoção de hábitos saudáveis, atividade física, objetivos e alimentação saudável, atividades de vida diária e atividades básicas de cuidado, arrumação do leito, conviver com dificuldade, deficiência e incapacidade, independência, autonomia e autoestima, espiritualidade e religiosidade, atenção e memória, sexualidade na terceira idade, vacinação do idoso, posicionamento, mobilidade e transferência);
- VI. Doenças da Velhice (objetivos, prevenção de quedas, engasgo);
- VII. Cuidando de quem cuida (autocuidado e objetivos); e,
- VIII. Funções do Cuidador e Mercado de Trabalho (cuidador de idosos, objetivos e atuação no mercado de trabalho). Todas essas unidades estavam acompanhadas de um momento em que as/os alunas/os faziam uma espécie de auto avaliação do processo de ensino-aprendizagem.

Como se verifica, trata-se uma programação educativa ampla e caracterizada por um variado número de temas e assuntos. Levando-se em consideração que esse curso, apesar de ser proposto como uma formação inicial e continuada, possui carga de 160 horas. Ele funciona e deve ser visto apenas como um momento de aproximação entre quem o faz e o complexo campo de trabalho da cuidadora.

Uma ação que poderia ser utilizada para reduzir os limites dessa formação inicial, que como se verificou, acontece de forma rápida e superficial, até pela questão do tempo destinado a mesma, e que não ocorre, até o momento dessa pesquisa, em nenhum dos cursos que conheci, seria a implementação de espaços comuns para a troca de experiências e saberes entre essas cuidadoras. Tal como acontece em outros segmentos, como clubes



de pais e mães, associações, grupos de apoio, etc., seria um momento profícuo para essas trabalhadoras estarem em contato com outras experiências, qualificando-se e formando uma espécie de rede de apoio entre si.

Dentro da proposta de formação atual, ressalto a unidade sete: “Cuidando de quem cuida”, que se não alcança plenamente seus objetivos, pelos motivos que relatei acima, pelo menos demonstra algo de fundamental importância nessa situação da prestação do *care*, isto é, uma preocupação necessária com a cuidadora, na maior parte das vezes esquecida sob todas as perspectivas: pelo Estado e suas políticas públicas (quando existentes), pelas famílias que contratam seus serviços, pela sociedade como um todo, haja vista que o cuidado, na dimensão que tenho abordado, em algum momento e circunstância é necessidade e realidade de todos os seres humanos.

Associado a isso, ao longo da entrevista mesmo não tendo sido gravada e sem um esquema formal de perguntas, tive como obter através do depoimento da entrevistada e de documentos e registros/anotações que me foram apresentadas, uma série de dados que passo a apresentar<sup>98</sup>:

1) Apesar da procura inicial ser grande o número de estudantes que terminaram o curso foi extremamente baixo. Na turma de 2011, por exemplo, de um total de 50 alunos apenas oito concluíram o curso. Essa elevada taxa de desistência dos que ingressam no curso foi explicada pela entrevistada por dois fatores principais: o fato de que alguns alunos estariam matriculando-se apenas para receber a ajuda financeira que é disponibilizada aos que fazem e frequentam o curso, a chamada bolsa-formação, que no momento atual, segundo informações obtidas junto ao IFPR<sup>99</sup> corresponde ao valor de dois reais e cinquenta centavos por hora de frequência do participante, algo em

---

<sup>98</sup> Todos esses dados são apresentados nesse momento de meu texto por estarem colaborando na compreensão de como construí meu campo de pesquisa, de como fui me aproximando e conhecendo esse universo do cuidado a idosos. Os resultados de minhas entrevistas com as cuidadoras de idosos, objeto de minhas análises nesta tese de doutorado, estão apresentados em capítulo seguinte deste material. Ressalto ainda, que esses dados colaboraram com o trabalho analítico que desenvolvi e serviram para confirmar/refletir sobre alguns dados que obtive com as trabalhadoras do *care* com quem dialoguei.

<sup>99</sup> Obtive a informação desse valor em visita que fiz, na cidade de Curitiba, sede da reitoria do IFPR, ao setor de Assistência Estudantil da instituição, que além de ser o responsável pelo programa “bolsa-formação”, gerencia uma série de outros incentivos para a qualificação e permanência do estudante na escola. Destaco, além do “bolsa-formação”, programas como o auxílio transporte, auxílio alimentação, o NAPNE (Núcleo de Atendimento às Pessoas com Necessidades Educacionais Específicas), dentre outros.

torno de 10 reais ao dia de presença efetiva<sup>100</sup>. Outro motivo apurado é que, segundo a entrevistada, colabora para a desistência dos alunos do curso, estaria em novas exigências da legislação trabalhista; os trabalhadores desempregados estariam matriculando-se no curso, pois a qualificação profissional passou a ser uma exigência para que o mesmo possa gozar de alguns direitos como o seguro desemprego. Tão logo ele volte ao mercado ou expire o prazo que tem para usufruir desse benefício, ele abdica da formação que estava recebendo;

2) Nesse e nos demais cursos destinados à formação de cuidadoras de idosos dos quais obtive informações, no que concerne às exigências de matrícula, estão fundamentalmente a maioria (idade mínima de 18 anos) e certificado de conclusão do ensino fundamental;

3) Sobre o público que busca essa formação: a participação masculina é praticamente inexistente, sendo apontado ao longo desse período em que o curso está sendo ofertado a presença de um único aluno do sexo masculino;

4) A média de idade das mulheres que realizam o curso está na faixa dos 35 anos;

5) Não se observam diferenças significativas na remuneração de cuidadoras que possuem um certificado de conclusão de curso de formação para a atividade e os demais trabalhadores que entram no mercado sem qualificação, pelo menos formalizada em instituições de ensino, o que também pode ser outro fator de desestímulo e conseqüentemente de abandono do curso;

6) Para as cuidadoras que já exercem a atividade e que buscam no curso uma maior qualificação, bem como respaldo, ainda que sem reconhecimento formal e institucional da profissão de cuidador, há uma utilidade prática limitada, verificando-se certa disparidade entre o que se fazia e concebia como atividade própria de quem cuida e recebe uma remuneração por isso e o que se ensina como sendo, de fato, atribuições desse trabalhador/a. Um exemplo desse conflito está na aplicação de medicação aos pacientes, que é uma atividade própria de profissional habilitado, como é o caso do enfermeiro, do técnico em enfermagem, mas que até então era visto como algo inerente ao conjunto de

---

<sup>100</sup> Além dessa bolsa-formação que os alunos do Pronatec recebem para custear as despesas de alimentação ou algo similar, também são fornecidos os materiais escolares utilizados ao longo do curso, bem como, uniforme escolar em forma de camiseta.

atividades que essas pessoas estavam a desempenhar nos seus locais de trabalho. Segundo Pizani muitas alunas que exerciam a ocupação de cuidadoras anteriormente, ao receberem essa informação/orientação indagavam: “Mas porque não posso?” “Qual o problema em fazer isso?” ou ainda “eu sempre fiz”.

7) As motivações que levam alguém a buscar esse tipo de formação são múltiplas e díspares, isto é, de um desejo sincero de saber como ajudar/cuidar de alguém necessitado, normalmente um parente ou amigo, passando pelo desejo de ter uma “ocupação profissional” que lhe permita ter um salário melhor, assim como certo tipo de reconhecimento pessoal, social e casos “bizarros”, na linguagem da entrevistada, como o de pessoas que chegam até o curso com alterações psiquiátricas explícitas, ao ponto de considerar que ao fazerem o curso estariam de alguma forma relembrando o cuidado que tinham com suas bonecas no período da infância.

Todas essas informações são valiosíssimas e no conjunto de tudo que obtive em campo, especialmente com as narrativas das cuidadoras de pacientes com Alzheimer que logo passarei a apresentar, somadas a todas as reflexões teóricas que esse objeto de estudo tem me possibilitado, constituem junto às minhas reflexões, a base analítica que fundamenta essa investigação. Além disso, esse primeiro contato e entrevista possibilitou-me ter acesso a outras pessoas que colaboraram significativamente neste trabalho, como são os casos de algumas cuidadoras com quem mantive diálogos no município de Curitiba e de outras duas profissionais que atuando em instituições filantrópicas e de saúde gentilmente aceitaram conceder-me um momento para entrevista.

Em março de 2014, estive reunido com a Sra. Claudia Costa Carneiro, graduada em psicologia. Ela é atual presidente regional da ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer, Regional Paraná) e dirige uma instituição que atende pacientes com Alzheimer e outros tipos de demência, o Centro-dia<sup>101</sup> São Vicente de Paula, situado no bairro Juvevê, município de Curitiba.

Foi uma conversa longa, produtiva e marcada por uma série de interrupções. Como se trata de alguém que dirige uma instituição e as

---

<sup>101</sup> A literatura define uma instituição Centro-dia, como um espaço onde o idoso, durante o dia, recebe cuidados básicos de higiene e alimentação, participa de atividades físicas, de convivência, socialização, culturais e de lazer, com orientação de equipe multidisciplinar.

inúmeras situações que nela ocorrem, cuja dinâmica é caracterizada, como observei, pela necessidade de soluções rápidas e práticas, fiz questão de deixar minha entrevistada numa situação confortável quanto ao fato de ter que, por vezes, interromper a conversa que estava sendo gravada e ausentar-se da sala onde estávamos reunidos.

De qualquer forma foi um encontro proveitoso no que diz respeito às informações obtidas, na constatação de uma visão sobre o cuidado na perspectiva de quem está na gestão de outras pessoas que prestam diretamente o *care*, sobre as cuidadoras, sobre o Alzheimer, pela narrativa de alguém que enxerga essa situação do ponto de vista administrativo e pelos contatos que estabeleci graças a essa pessoa.

Também destaco uma série de gentilezas que me foram destinadas nesse encontro como o fornecimento de materiais impressos que abordam a questão do cuidado destinado a pessoas idosas, adoentadas ou não, e telefones de pessoas que poderiam me ajudar na obtenção de informações referentes ao atendimento prestado por outros Centro-dias, mantidos pela prefeitura municipal de Curitiba, bem como dados que me mostrassem a realidade na capital do Estado do Paraná sobre esse complexo cenário da prestação do cuidado à pessoas idosas com doenças neurodegenerativas.

Nesse sentido, a própria entrevistada permaneceu por mais de vinte minutos aguardando ao telefone informações que pudessem auxiliar em minha pesquisa, sendo que constatamos, lamentavelmente, que esses dados ou não existem ou são desconhecidos pelos próprios gestores da saúde pública<sup>102</sup>.

Destaco que após essa entrevista por vários dias procurei, através de telefonemas e envio de e-mails, informações que balizassem esse cenário, que indicassem pistas investigativas, tanto junto à Secretaria de Estado de Saúde do Paraná, quanto à Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da

---

<sup>102</sup> Faço destaque nesse trecho da entrevista o fato de minha colaboradora ter ficado por um período ao telefone esperando informações sobre o atendimento às pessoas debilitadas e demenciadas em instituições públicas, tanto na rede municipal de Curitiba, quanto na estadual, pelo fato de que, por se tratar de alguém que atua na área e conhecer os meandros desses órgãos, bem como possuir contatos que, supostamente, teriam essas informações, por evidenciar a dificuldade de acesso a esses dados, além de perceber, através das respostas aos e-mails e telefonemas que realizei na sequência a essa entrevista, junto a diversos outros setores da administração municipal e estadual, que ou não existem ou são inconclusos.

República<sup>103</sup>. Em ambos os casos confirmou-se através de resposta aos e-mails enviados a não conclusão dos dados registrados, o que agrava ainda mais um cenário de abandono e ausência de políticas públicas eficazes destinadas a essa parcela da população.

Uma questão que abordei, até pelo que eu e a entrevistada tínhamos acabado de passar, foi a do conhecimento que ela possuía a respeito das políticas públicas destinadas ao cuidado de idosos dementados no município de Curitiba e no estado do Paraná, bem como em relação ao trabalho das cuidadoras dessas pessoas.

Reproduzo a seguir o trecho em que a entrevistada comenta esse ponto específico, assim como um tema relevante que dessa resposta emergiu: questões vinculadas aos custos dessas contratações e de como reformas trabalhistas em outras categorias profissionais, no caso citado, a chamada “lei das domésticas”, está impactando economicamente a contratação dessas trabalhadoras, assim como as famílias que delas necessitam. Diz Claudia Carneiro (2014):

Aí é um pepino que está sendo tentado ser descascado e tem *n* situações que é a profissionalização do cuidador de idosos. A situação é crítica, se faz movimentos e há retrocessos, se avança e se para né [...], por exemplo, hoje com a lei das empregadas domésticas se criou um problema dentro das casas com pessoas com Alzheimer, você deve ter sentido isso, porque o custo desse cuidador quadruplicou, ou você paga, ou você não tem, ou você responde um processo, uma reclamação trabalhista. Então para as famílias que tem cuidadores domiciliares essa questão da legislação das domésticas foi um soco no estômago porque ficou caríssimo né, muito caro.

Esse depoimento além de revelar a existência do problema econômico que o cuidado estabelece para as famílias que necessitam de cuidadoras remuneradas, uma vez que não é correta muito menos verossímil a concepção de que todas as famílias podem por questões financeiras e/ou mesmo de logística e tempo cuidar de seus parentes debilitados, explicita uma confusão muito comum no que tange as atividades dessas trabalhadoras, de que são ou devem (no cotidiano profissional de muitas isso ocorre) realizar todas as atividades domésticas da residência.

---

<sup>103</sup> Tanto a Coordenação Geral dos Direitos do Idoso, quanto o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa estão vinculados a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República.

Em outro momento da entrevista volto a indagar sobre os custos para se contratar e manter uma trabalhadora do cuidado e insisto na questão da existência ou não de políticas públicas que atendessem a essas necessidades. A entrevistada não chega a relatar nada no sentido de revelar algo, algum indicativo que demonstrasse sua ciência sobre algum programa público de prestação do *care* à pacientes com Alzheimer, no município de Curitiba. Todavia revelou algo a respeito da relação contratual cuidadora e família da pessoa que é atendida por seus serviços.

Esse dado confirmou algo que percebi ao longo das entrevistas que realizei com as cuidadoras: que a linha que separa o afeto e a busca de supostos e reais direitos trabalhistas, juntamente com o completo afastamento de ambas as partes, quando de um final de relação, inicialmente trabalhista e posteriormente com vínculos afetivos, marcado por discussões, conflitos e decisões mediadas pela justiça do trabalho, é extremamente tênue:

Eu acho que antes tinha mais informalidade né [...] é que elas são muito caras né. Mas eu acho assim, com essa história se reorganizou a estrutura do cuidado né, porque elas estão entrando com reclamatória, não pense você que as doces palavras, que sua mãe é para mim a minha mãe, querido, não deu mais certo, elas vão para o ministério do trabalho, elas já entram na justiça com uma reclamatória por hora extra, por isso, por aquilo [...] A gente viu isso aqui no Centro-dia muito desse reflexo, diminuiu o número de cuidadoras, é muito mais barato você deixar o idoso aqui do que ter uma pessoa lá, porque você sabe, é uma pessoa pra semana, duas pra noite e uma pra fim de semana e feriados. Então no mínimo quatro funcionários rotativamente dentro de casa, olha o custo disso?. (CLAUDIA CARNEIRO, 2014).

Ficou explícito que o elemento econômico apresenta-se como agravante de quadros de abandono e de ausência de acompanhamento, tratamento e cuidado às pessoas que apresentam algum tipo de enfermidade demencial. Resta claro que em muitos países, como é o caso do Brasil, apesar de um inequívoco desenvolvimento econômico, se está ainda a assistir situações de profundas desigualdades sociais, que obviamente permitem ou não aos indivíduos acessar recursos, tecnologias, tratamentos na área da saúde.

Sobre a questão dos custos do *care* faz-se necessário considerar que não se trata apenas do valor pago em forma de salário às cuidadoras, muitas

vezes alguém do que seria justo<sup>104</sup>, especialmente considerando o valor econômico, afetivo, moral, que está presente em seu trabalho, mas sim ao conjunto de despesas que envolvem um “bom cuidado”, isto é, os gastos com medicação, pois nem todos os medicamentos utilizados para o controle do avanço da enfermidade no caso o Alzheimer estão disponíveis de fato na rede pública do Serviço Único de Saúde (SUS).

Como em outras situações e enfermidades é muito comum as cuidadoras irem até o posto de saúde mais próximo da residência do paciente e não encontrarem a medicação prescrita pelo médico, assim como atrasos na entrega e outros problemas decorrentes, muitas vezes de má gestão da autoridade de saúde responsável. Como são substâncias extremamente necessárias para estabilizar e minimizar os efeitos da doença não podem deixar de ser administradas.

Já no caso de famílias que podem pagar pelo *care* num Centro-dia privado – lembrando que o paciente retorna necessariamente para a residência no período noturno e fins de semana – o que implica considerar que os custos desse “internamento” são apenas parte dos gastos com esse enfermo. Consegui junto a minha entrevistada, Claudia Costa Carneiro, a informação de que em março de 2014, época de nossa conversa, na instituição que ela dirigia, esse valor correspondia a seiscentos e trinta e três reais. Isso pode parecer ser um valor baixo para tal atendimento, mas recordando que nessa época o valor do salário mínimo no país era de setecentos e vinte quatro reais, o custo desse serviço consumia 87,5 % desse salário.

Considerando também, como indiquei nessa pesquisa, que a enfermidade de Alzheimer não escolhe seus acometidos em função de sua etnia, sexo, ideologia, orientação sexual ou religiosa, muito menos classe social, isso evidencia, lamentavelmente, que muitas pessoas que sofrem dessa doença não podem pagar por algum tipo de tratamento, pois seus rendimentos não são suficientes e no caso de muitos idosos que recebem algum tipo de benefício social, como a aposentadoria, esse valor acaba sendo em muitas

---

<sup>104</sup> No caso das cuidadoras que entrevistei e que aceitaram responder sobre o valor que recebiam por seus serviços (três cuidadoras preferiram não revelar esse dado, que prontamente respeitei), esse valor, no ano de 2014, teve como média R\$ 1.050,00.

situações o que será utilizado para manter toda a sua família, que inclui filhos, filhas, netos, netas e agregados.

Ao final do encontro com essa colaboradora de minha pesquisa, agradei imensamente a gentileza concedida e estabelecemos que voltaríamos a nos encontrar e prosseguir a entrevista. Isso não ocorreu, mas em telefonema que mantivemos forneceu-me o endereço eletrônico de uma pessoa que estava na gestão de um curso para cuidadoras na cidade de Curitiba. Tão logo obtive esse e-mail fiz contato apresentando-me como pesquisador da Universidade Federal do Paraná, bem como meu tema de pesquisa e objetivos. Dessa forma agendei uma entrevista, que ocorreu no dia oito de abril de 2014, nas dependências do Hospital São Vicente, município de Curitiba.

Conversei com Claudia Nasser Fonseca, graduada em psicologia, que gerencia a equipe de psicólogos do hospital mencionado. A entrevista teve duração de uma hora e trinta minutos, sendo que o diálogo não foi gravado, pois não obtive autorização para tanto. Como estava preparado para essa possível situação, aliás isso sempre foi uma espécie de estratégia alternativa em minhas entrevistas, desdobrei-me no sentido de anotar com o máximo de correção as informações que me foram prestadas, bem como tudo que como pesquisador sentia e percebia na fala e expressões corporais de minha entrevistada.

Foi um exercício interessante e proveitoso, sendo que tão logo saí de sua presença, no próprio ônibus que me levava de volta a minha residência fui anotando minhas impressões, os detalhes, o não dito que surge ao longo desses momentos de desenvolvimento de uma pesquisa.

Falando sobre o curso para cuidadoras de idosos, portadores de algum tipo de doença neurodegenerativa ou não que é ofertado na instituição desde o ano de 2012, Claudia destaca que o trabalho surgiu da percepção que a equipe de psicólogos teve das dificuldades que os familiares possuem quando passam a vivenciar a situação do atendimento e do cuidado a seus parentes idosos. De um ciclo de palestras, cujo tema central era o *care* iniciado em 2008, passou-se a um curso de capacitação básica de 120 horas. As orientações metodológicas e de conteúdo seguem fundamentalmente os materiais fornecidos pelo Ministério da Saúde e, pelo que observei, estão na perspectiva do que



apresentei anteriormente, isto é, o curso de formação inicial e continuada do Instituto Federal do Paraná, via PRONATEC.

Dentre as exigências para o ingresso no curso, que é gratuito, está a idade mínima de 18 anos e escolaridade pertinente a conclusão do ensino fundamental. Segundo a entrevistada, desde o ano de 2012, já se formaram mais de 100 cuidadoras (desse total apenas seis eram do sexo masculino), que recebem ao final do curso certificado de conclusão. Também nesse caso houve a confirmação de que o público é composto por uma imensa maioria de mulheres, com idade entre 30 e 40 anos.

Um aspecto que divergiu em relação ao que me foi repassado quando da entrevista com a coordenadora do curso para cuidador de idosos do IFPR, é que, nesse caso, o índice de desistência ao longo do curso é baixíssimo, sendo que existe inclusive uma lista de espera para novas candidatas.

Um dos possíveis motivos para a divergência quanto aos índices de desistência/conclusão nesses dois cursos reside no público que busca essa qualificação. No curso ofertado pelo Instituto Federal do Paraná, *Câmpus Curitiba*, observei que boa parte das alunas eram pessoas que estavam desempregadas. Como mudanças recentes nas regras para o recebimento do seguro-desemprego estabelecem que o/a trabalhador/a precisa estar, durante o período de recebimento desse auxílio financeiro realizando algum tipo de qualificação e/ou algum tipo de curso formativo, tão logo essas pessoas retornam ao mercado de trabalho abandonam, neste caso, o curso de cuidador de idoso. No caso do curso dirigido por Claudia Fonseca, ele ocorre nas dependências de uma casa hospitalar privada em Curitiba. Em sua maioria, são familiares de pessoas que estão ali internadas, que optam por realizar o curso e, por isso, pressuponho que este seja uma razão para que a maior taxa de concluintes seja alcançada nesse caso.

Ao indagar sobre as motivações que levam essas pessoas a realizarem/buscarem esse tipo de formação, segundo a entrevistada, estão o desejo dos familiares em se qualificarem para poder prestar um *care* de melhor eficácia a seus parentes, vocação para o cuidado e uma nova possibilidade profissional e econômica.

Também perguntei se havia conhecimento da faixa salarial que essas cuidadoras passavam a receber após terminarem o curso. A entrevistada não

soube precisar esse valor, mas acreditava que girava em torno de 1.200 reais (abril de 2014). Todavia, um dado importante e que despertou ainda mais minha atenção foi o fato de que essas trabalhadoras, segundo a entrevistada, muitas vezes não estão formalmente no mercado de trabalho, ou seja, estariam trabalhando sem o registro em carteira, sem direitos trabalhistas. Assim sua existência jurídico-formal diante do Estado e a relevância social de suas atividades permanecem invisibilizadas. Além disso, quando a formalização da relação trabalhista ocorre não são denominadas de cuidadoras, mas entram genericamente na categoria das trabalhadoras domésticas.

Por fim, antes de passar a apresentar as cuidadoras com quem tive contato nesses últimos anos e que colaboraram de forma decisiva nessa pesquisa é preciso dizer que todas essas três entrevistas relatadas, além de possibilitarem conhecer um pouco do que se faz, do que se pensa ser o cuidado e o trabalho/formação das cuidadoras, especialmente porque foram três pessoas ligadas a outro campo do saber, isto é, as ciências da saúde (uma enfermeira e duas psicólogas), destacam o quanto as questões de gênero marcam constantemente as narrativas das entrevistadas, sobretudo, numa espécie de discurso naturalizante do cuidado como algo do feminino, da mulher. Além disso, friso que os conteúdos e dados obtidos nessas três entrevistas servem nessa tese apenas como uma forma de aproximação do pesquisador ao campo que deseja investigar, no caso de minha pesquisa, do trabalho de *care* das cuidadoras de pessoas portadoras da enfermidade de Alzheimer. No caso de análises sobre seus conteúdos a exigência de novas pesquisas seria imprescindível.

Tomei a decisão de não apresentar essa temática, fundamental nesta tese, nesse momento da pesquisa, mas desenvolverei a análise e reflexão desses discursos e concepções que vinculam necessariamente o *care* à mulher, que gendrifica esse trabalho do cuidar e, por isso, reforça estereótipos e injustas relações, estabelecidas no contexto de quem presta e de quem recebe o cuidado, no capítulo seguinte em que desenvolvo a análise dos dados obtidos através dos depoimentos das mulheres cuidadoras com quem dialoguei.

Como já se destacou neste item, esses contatos estabelecidos inicialmente em Curitiba também foram valiosos no sentido de que a partir

deles, eu obtive a possibilidade de conversar com algumas trabalhadoras do cuidado nessa região, ou seja, permitiram-me conhecer e adentrar no campo da prestação de cuidado.

De fato, ao se estabelecer uma rede<sup>105</sup> de contatos inicialmente com alguém que disponha de informações sobre o segmento social em estudo e que possa de alguma forma mapear o campo, indicar pessoas com as quais se relaciona naquele meio e sugerir formas adequadas de abordagens, está-se a avançar no trabalho de coleta de informações, permitindo ao pesquisador transpor com menor dificuldade alguns limites na aproximação com as pessoas que colaborarão com sua investigação. (DUARTE, 2002).

A aproximação com essas mulheres se deu em geral por meio de contato telefônico e, com uma exceção, foi extremamente tranquilo, sendo que após explicar quem era, o que pretendia e como tinha obtido seu nome e número telefônico, se dispuseram a conceder a entrevista. Nesse caso relatado como exceção precisei de capacidade argumentativa para esclarecer quais eram meus objetivos e o que pretendia perguntar à pessoa que desejava entrevistar. Ao final, esta acabou se tornando uma das conversas mais importantes que estabeleci graças à riqueza de dados e informações que obtive.

Em um único caso, após conversar com uma cuidadora e relatando que precisava continuar entrevistando outras cuidadoras, a pessoa que designarei nessa pesquisa como Bertha a fim de preservar seu anonimato, falando de uma conhecida me passou endereço eletrônico. Após enviar mensagem, repetindo o processo de identificação e apresentação de meus interesses e objetivos, consegui a colaboração dessa nova colaboradora, Rachel.

Minha entrada em campo foi antecedida por uma organização de meus recursos, de minha logística e do tempo que tinha disponível para a realização das atividades decorrentes de meus objetivos na pesquisa. Defini que realizaria as entrevistas fundamentalmente na cidade Curitiba, pois ali residia. De fato, das 12 entrevistas que realizei, que não são familiares dos enfermos atendidos, portanto recebedoras de um salário, quatro foram desenvolvidas em Curitiba.

---

<sup>105</sup> Uma possível compreensão do que seja esse sistema de rede, compatível com o que estou concebendo nessa tese, é a adotada por Bott, isto é, “a rede é definida como todas ou algumas unidades sociais (indivíduos ou grupos) com as quais um indivíduo particular ou um grupo está em contato”. (BOTT, 1976, p. 299).

As demais entrevistas, totalizando oito, foram feitas nas cidades de Campo Largo-PR (quatro cuidadoras entrevistadas), onde passei a residir a partir de 2013. Duas entrevistas ocorreram na cidade de Palhoça (SC), onde minha família reside, uma entrevista em São José (SC) e outra em Florianópolis (SC).

Até realização das entrevistas, para acessar as cuidadoras utilizei a técnica de pesquisa conhecida como “*snowball*” ou “bola de neve”. (BIERNACKI, WALDORF, 1981; PENROD *et. al.*, 2003). Trata-se de uma técnica metodológica na qual os participantes iniciais de uma pesquisa indicam novos participantes, que por sua vez indicam novos participantes e assim sucessivamente até que se alcancem os objetivos propostos, o chamado “ponto de saturação”. Esse ponto é atingido quando os novos entrevistados passam a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa. No caso dessa pesquisa considerei ter alcançado esse ponto de saturação no contexto da décima segunda entrevista.

Ao estabelecer contato com as primeiras cuidadoras elas foram, numa solicitude admirável, indicando novas possibilidades de entrevistas, o que facilitou muito o meu trabalho, pois além de ganhar tempo numa possível procura, também tinha facilitado meu acesso à confiança dessas mulheres, que assim aceitavam me passar seu número de telefone e agendar a conversa. No caso do Estado de Santa Catarina obtive a mesma ajuda muito em função de que, dado ao problema de saúde de minha mãe, eu já conhecia algumas mulheres cuidadoras. Todavia, como elas haviam trabalhado na casa de meus pais e por isso mesmo gozávamos de certa intimidade, eu optei por não entrevistá-las. Penso que isso foi uma decisão correta e me propiciou maior liberdade nos questionamentos que necessitava fazer para minhas colaboradoras. De qualquer forma, o conhecimento dessas mulheres foi de grande relevância para meus trabalhos desenvolvidos naquele estado, pois me colocaram em contato direto com amigas e conhecidas que colaboraram concedendo as entrevistas que apresento nessa pesquisa.

No intuito de preservar o anonimato das cuidadoras entrevistadas atribui a elas nomes de mulheres que no desempenho de suas atividades profissionais e culturais aprendi a admirar: escritoras, poetisas, filósofas, sociólogas, mulheres.

Após a realização das dozes entrevistas, sendo que o tempo destinado a cada uma foi de uma hora e meia à duas horas, transcrevi o material coletado e passei a analisá-lo.

Nesse trabalho de análise dos dados obtidos, respeitando o que de fato ocorreu nesses encontros, as circunstâncias específicas de cada conversa, seus diálogos e silêncios, busquei como Deslauriers e Kérisit (2008) ensinam, refletir sobre o sentido das ações e dos fenômenos sociais que aquele evento estava a proporcionar-me como um pesquisador das ciências sociais e mais especificamente das categorias de gênero e cuidado.

Nesse sentido, algo fundamental para meus propósitos que o campo me revelou, foi que eu não estava diante de uma realidade social portadora de uma explicação definitiva para aqueles fenômenos que investigava, muito menos que exista quando se analisa o cuidado em suas dobraduras e encontros com outros elementos constituintes das relações sociais, como é o caso do *care* remunerado, uma verdade estabelecida. Como considera Monticelli, ao se seguir essa perspectiva analítica, conclui-se necessariamente que:

[...] não há verdades únicas, pois os sujeitos se expressam e se definem por meio de suas próprias lógicas. O que cabe ao pesquisador é interligar os conteúdos complexos que estão em tensão entre a estrutura e a ação humana em seu meio social, mesmo que a compreensão deste contexto seja parcial, é por meio dela que podemos restabelecer o sentido das ações sociais. (MONTICELLI, 2013, p.32).

Isso se mostrou como uma tarefa extremamente importante no desenvolvimento de uma pesquisa como a que estou realizando, assim como inspiradora, pois, ao ouvir e analisar as entrevistas e seus conteúdos, fui à um processo de reminiscências, voltando ao instante, ao local dos diálogos, com suas características, seus imprevistos, sua singularidade e possibilidades hermenêuticas de interpretação. (MINAYO, 2002).

Uma experiência importante ao fazer uma pesquisa sociológica é enfrentar todas as vicissitudes desse processo, suas descobertas, surpresas e, quando se investiga um universo como o do Alzheimer, a forma singular como cada pessoa envolvida nesse contexto, inclusive o pesquisador, experiencia esse evento.

Por isso, diferentemente de uma visão supostamente neutra e “objetiva” de se produzir conhecimento típica de uma mentalidade cientificista

predominante na modernidade, não desconsiderando a necessidade de um rigor metodológico, da disciplina na análise e interpretação dos dados obtidos, essa e outras narrativas permitiram-me compreender que o pesquisador não deixa sua subjetividade “em estado dormiente” ao adentrar no campo. A objetividade não deve ser o *fim* das escolhas metodológicas, pelo contrário, essas escolhas devem estar coadunadas com a melhor forma de se compreender o objeto investigado, não deixando de considerar que esse objeto está sendo analisado e tecido continuamente por pessoas que dão significado às suas ações, portanto, detentor de uma historicidade. (VIDICH; LYMAN, 2006).

O envolvimento do cientista com seu objeto de estudo, nesse sentido, é inevitável. Não resta dúvida de que acontecimentos e circunstâncias próprias no âmbito do processo de pesquisa não podem ser vistos como desvinculados da vida fora do mesmo, muito menos da idiosincrasia do pesquisador.

No caso de minha pesquisa, como já indiquei, além dos interesses epistemológicos, existe uma dimensão afetiva que permeia minhas escolhas e análises. Mas diferentemente do que se possa conceber, a existência dessa dimensão não pode ser considerada impeditivo ou limite para a consecução desse trabalho de tese.

Como bem ilustra Torquist (2007), ao relatar sua experiência na pesquisa que desenvolveu com o movimento pela humanização do parto, existe entre o cientista e o seu objeto de estudo uma relação permanente, isto é, “desde o insight inaugurador do projeto até o derradeiro momento de finalização da escrita” (2007, s.p), ou ainda:

O envolvimento com o ‘campo’ não envolve apenas a observação participante, método clássico da antropologia, num sentido racional ou mental, mas, sobretudo, pelo processo de deixar-se afetar por ele, como sugere Jeanne Favret-Saada (1988). Fazer antropologia nas sociedades urbano-industriais exige que se estabeleçam fronteiras subjetivas, já que tênues do ponto de vista geográfico e social, sejam estabelecidas simbolicamente pela pessoa que faz a pesquisa. Fronteiras que buscam limitar também temporalidades, já que os contatos com o universo de estudo, e, sobretudo, com as pessoas que transformamos em nativas, não cessam nunca. (TORQUIST, 2007, s.p).

Assim, seguindo e experienciando essa vinculação com o campo de minha pesquisa, realizei todas as entrevistas que subsidiam minhas análises.

Em três das entrevistas que realizei, a pedido da cuidadora, o encontro aconteceu na própria residência onde ela trabalhava. Preocupe-me em saber se havia a anuência dos proprietários dessas casas e após ter percebido que isso tinha sido acordado entre eles, dirigi-me até esses locais.

Percebi, nesses três casos, que havia de maneira explícita muito mais do que uma relação trabalhista a unir aquelas pessoas. Como salientei anteriormente, o afeto e certo “sentimento de pertença” àquela realidade familiar, com todas as suas vicissitudes, sobretudo, o sofrimento por terem um ente numa situação tão difícil, como é o contexto das famílias que possuem idosos com Alzheimer, ficaram evidenciados para mim nesses ambientes.

As demais entrevistas aconteceram em sua maioria nas residências das próprias cuidadoras, em escolas onde elas estudavam e, até mesmo num parque público. Com relação aos horários das entrevistas respeitou-se necessariamente a disponibilidade das entrevistadas. Realizei entrevistas no período matutino, vespertino, noturno, aos domingos, fins de semana, intervalos de aulas, intervalos para o almoço, enfim, sempre que havia a possibilidade por parte das participantes.

Após apresentar minhas escolhas metodológicas, minha inserção no campo, segue uma apresentação de quem são essas mulheres entrevistadas. Parto do principal critério de escolhas das colaboradoras: mulheres sem vínculos familiares com os pacientes e que desenvolvem a atividade do cuidar de forma remunerada.

QUADRO 3: PERFIL DAS CUIDADORAS ENTREVISTADAS

NOME	IDADE	ESCOLARIDADE	LOCAL	ESTADO CIVIL	TEMPO DE SERVIÇO (remunerado)	REGISTRO EM CARTEIRA PROFISSIONAL
<b>Rachel</b>	22	Curso Técnico	Campo Largo-PR	Solteira	2 anos	Sim
<b>Cecília</b>	48	Ensino Médio	Palhoça-SC	Separada	5,5 anos	Não
<b>Clarice</b>	40	Ensino Médio Incompleto	São José-SC	Separada	19 anos	Sim
<b>Lygia</b>	46	Ensino Fundamental	Curitiba-PR	Separada	7 anos	Não
<b>Carolina</b>	55	Ensino Fundamental	Curitiba-PR	Casada	12 anos	Sim
<b>Bertha</b>	42	Ensino Médio Incompleto	Campo Largo-PR	Casada	3 anos	Não
<b>Cora</b>	30	Curso Superior	Florianópolis - SC	Solteira	5 anos	Sim

<b>Heleieth</b>	51	Ensino Fundamental	Campo Largo- PR	Separada	11 anos	Sim
<b>Hilda</b>	29	Ensino Fundamental	Palhoça-SC	Casada	6 anos	Não
<b>Simone</b>	37	Ensino Fundamental	Curitiba-PR	Separada	5 anos	Não
<b>Conceição</b>	40	Ensino Fundamental	Curitiba-PR	Divorciada	3 anos	Não
<b>Adélia</b>	46	Ensino Médio Incompleto	Campo Largo-PR	Casada	3 anos	Não

FONTE: ARAÚJO, 2016.

A faixa etária das entrevistadas está entre vinte e dois e cinquenta e cinco anos de idade, com média de 41,8 anos, o que as aproxima muito do quadro relatado anteriormente pelas coordenadoras dos cursos para cuidadoras de idosos que entrevistei, no qual as/os candidatas/os possuíam 35 anos, em média. A escolaridade entre as dozes cuidadoras ficou assim distribuída: seis possuem o ensino fundamental completo, três não concluíram o ensino médio, duas possuem ensino médio completo (uma fez curso técnico) e uma possui graduação em enfermagem.

No que concerne ao estado civil duas estão solteiras, cinco estão separadas, uma está divorciada e quatro estão casadas. Frisando que essas mulheres são mães e em alguns casos avós, cujos netos/as, filhos/as ficam sob sua responsabilidade. Por fim, com relação ao tempo de trabalho como cuidadoras, recebendo remuneração, algumas já exerciam essas atividades dentro de suas famílias, portanto, sem recebimento de algum tipo de compensação financeira, as extremidades desses períodos ficaram entre dois anos e dezenove anos. Sobre o registro em carteira de trabalho, apesar de cinco entrevistadas possuírem, em nenhum caso é como cuidadora de idoso.

No capítulo seguinte deste estudo, tendo como referenciais os materiais coletados junto às entrevistas com as cuidadoras de pessoas portadoras da enfermidade de Alzheimer com quem dialoguei, analiso como se apresentam para essas mulheres algumas dimensões de seu trabalho, tais como: conteúdos que estão imbricados nas relações de gênero aí experienciadas, a relação entre afeto e necessidade no âmbito do trabalho do cuidado, as condições de trabalho em que ocorre o *care* por elas prestado e como isso



alcança seu cotidiano, sua saúde física e mental, os sentidos que dão às suas práticas profissionais, suas experiências e saberes.

## **V - ANÁLISES E DISCUSSÕES A PARTIR DA EXPERIÊNCIA DE MULHERES CUIDADORAS DE PORTADORES DE ALZHEIMER**

Eu acho até porque por não ter apoio, não ter divulgação, não ter, não aparece, é um serviço que ninguém dá muito valor, e com certeza merece valor. Sabe, precisa de mais apoio, não é fácil essa coisa de cuidar, tem horas que eu canso mesmo. (Adélia).

Eu acho que o Estado pensa assim, mais uma responsabilidade pra ele, mais um gasto pra ele. Não é falado de jeito nenhum, como se a pessoa que está ali cuidando do doente não precisasse de cuidados, não existisse. (Conceição).

Neste capítulo tenho por objetivo apreender, a partir das trajetórias e experiências das trabalhadoras do cuidado participantes desse estudo, como se constituem suas escolhas pessoais, suas motivações, as formas como enxergam seu trabalho, sua (s) história (s) como cuidadora, os sentidos que dão às suas práticas profissionais, suas experiências e seus saberes.

Nesse sentido, minhas escolhas metodológicas, a revisão de literatura realizada e apresentada, direcionam-se e só alcançam sentido e relevância acadêmica e política, se conectadas, servirem como material de apoio para a análise dos conteúdos das narrativas obtidas no campo empírico dessa pesquisa.

De imediato, como demonstram os trechos das narrativas de Adélia e Conceição, constata-se, por parte do poder público e de segmentos da sociedade civil, o abandono, a invisibilização dessas trabalhadoras e de suas atividades, a desvalorização de suas experiências e saberes, um esquecimento consciente de suas necessidades e direitos, ou ainda, como denuncia Tronto (2013), uma “indiferença dos privilegiados”.

Essa conjuntura não é resultado da somatória de fenômenos aleatórios, de particularidades desse ou daquele grupo social, situação desta ou daquela cuidadora. Também não significa a inexistência de vozes que denunciam tal situação, especialmente quando se concebe o cuidado como valor público, como algo relacional e caracterizador de uma inequívoca codependência entre pessoas que vivem e interagem socialmente. (TRONTO,1997). Por isso mesmo, o reconhecimento da existência de uma dependência mútua pressupõe uma responsabilidade mútua, que por sua vez, não pode se

fundamentar no sacrifício de algumas pessoas, as/os cuidadoras/es, muito menos na supressão de seus direitos. (GARRAU; LE GOFF,2010).

Pelo contrário, ela é reveladora de uma complexa realidade, detentora de contradições e desafios, dentre os quais, o reconhecimento de um regime de relações de interdependências, o estabelecimento de relações e práticas politizadas sobre o exercício do cuidado, o desenvolvimento, através de políticas públicas fomentadas por cada governo, de sociedades onde esse trabalho material e afetivo seja democrático, em cuja cultura e *práxis* cotidiana o *care* se efetive como atitude cotidiana dos cidadãos, direção na qual aponta Joan Tronto (1997).

## 5.1 CUIDADO, TRAJETÓRIAS E VIVÊNCIAS

Nesta seção demonstro, a partir dos conteúdos das narrativas obtidas junto às entrevistas realizadas com as cuidadoras, como o cuidado passou a fazer parte da trajetória pessoal e social de cada uma delas, quais foram os elementos que precipitaram esse tornar-se “cuidadora” e como isso passou a circunstanciar suas experiências e vivências.

De imediato é preciso reconhecer a complexidade desse processo, pois a apreensão de alguns aspectos desse contexto, onde o cuidado se estabelece como atitude e trabalho material, ocorre na medida em que a profissionalização do *care*, necessidade, dinheiro e afeto, conhecimento técnico e tácito, relações de gênero, se interpenetram formando e informando o cuidado. No cuidar misturam-se questões práticas, econômicas, as motivações e os afetos, as responsabilidades, as noções de dependência e autonomia, os conflitos e as ambivalências de toda relação estabelecida entre pessoas.

A partir dessa perspectiva passo a apresentar elementos constituintes da experiência do ser cuidadora no ambiente do *care* prestado a pessoas portadoras de Alzheimer.

O cuidado adentra a trajetória de vida de todas as cuidadoras entrevistadas seguindo um modelo que tem nas relações familiares e de parentesco uma de suas origens.

Cuidei do meu avô e da minha vó, desde os 9 anos até os 13, ela faleceu, daí eu cuidei do meu avô até ele falecer, eu tava com 17 pra 18. (Rachel).

Tudo começou pela bisavó de meu filho. Eu estava grávida de quatro meses e daí eu fui na casa da filha dela. Aí ela já estava com 91 anos de idade e ela pediu pra vir morar comigo porque ela ia morar num asilo. Ela segurou em minha mão e pediu... (Cecília).

Eu não sei bem, não sei se eu queria, mas eu era a filha mais velha, tinha de 12 pra 13 anos, e meus pais, minha mãe na verdade tinha que trabalhar, então eu ficava cuidando da casa e dos meus irmãozinhos. (Lygia).

As narrativas de Raquel, Cecília e Lygia, segue um roteiro comum e recorrente em todos os depoimentos que tive acesso. O cuidado de suas casas, idosos ou de crianças é tarefa assumida por essas mulheres desde muito cedo, normalmente em suas relações familiares, constituindo-se em importante aspecto que passa a informar e moldar suas experiências de vida e subjetividades.

Num primeiro momento, o cuidado apresenta-se como atitude e trabalho nas relações próximas, destinado aos mais íntimos, aos que, por laços de consanguinidade/parentesco, apresentam-se como os beneficiários do *care* e que, numa relação nem sempre recíproca, foram provedores desse mesmo elemento.

O que verifiquei nos depoimentos das entrevistadas, confirma algumas descobertas feitas em outras pesquisas que abordam o cuidado e suas/eus trabalhadoras/es, isto é, fundamentalmente são quatro os fatores principais para a designação da cuidadora quando se pensa no *care* desenvolvido a partir de relações familiares: 1) parentesco (cônjuges e filhas/os); 2) gênero (na sua maioria mulheres); 3) proximidade física (quem vive com a pessoa); 4) proximidade afetiva. (MENDES, 2005; SANTOS, 2010).

Na narrativa de Clarice, por exemplo, seu histórico como cuidadora segue a mesma gênese. Em seu depoimento estão presentes os fatores apontados pela literatura e que, normalmente, são utilizados no processo de designação de quem se tornará a/o cuidadora/or principal dentro da família.

Na verdade, na época foi necessidade, até porque eu era que ficava mais em casa, eu era a filha mais nova. Todos trabalhavam fora, aí acabei cuidando, até porque tem o envolvimento familiar também, eu sou a filha dele, que eu não ia deixar outra pessoa qualquer cuidar dele [pai doente]. Eu

prefiro cuidar porque nem sempre a gente pode confiar em outra pessoa. (Clarice).

Também para Rachel quando a indaguei sobre como tinha surgido o *care* em sua vida:

Não sei, uma porque minha mãe trabalhava fora, outra porque eu gostava deles. Minha mãe morava praticamente ao lado deles, eu gostava de tá com eles, com os dois [avós], sempre assim. Tanto que quando ela morreu, pra mim foi um choque, porque morreu comigo. Ela [avó], sempre dizia “quero morrer com você”, daí eu dizia, não, não quero que você morra comigo. Ela morreu comigo. E aí depois o meu avô ficou doente e ele não aceitava ninguém que não fosse eu. Ele também morreu em meus braços. (Rachel).

Em ambas as narrativas, emergiu outro elemento que se tornou importante no processo de construção de suas trajetórias como cuidadoras: a necessidade.

Num primeiro instante essa necessidade decorre, revelando a gendrificação do cuidado, da ausência de outras mulheres, mãe, tias, irmãs mais velhas, que poderiam assumir para si as tarefas do *care* familiar, mas que estavam impossibilitadas em função de terem saído de casa para trabalharem em outras ocupações. Como os depoimentos revelam, Clarice e Rachel, assumiram, por necessidade, desde cedo as atividades do *care* em seus lares e relações mais próximas.

Todavia, a dimensão da necessidade que atinge as trajetórias dessas cuidadoras requer ser considerada numa perspectiva mais ampla, isto é, não pode ser reduzida apenas ao aspecto financeiro, que irrefutavelmente determina novas composições do trabalho doméstico e do trabalho do *care*. Da mesma forma que desconsiderar esse aspecto constitui-se em equívoco, uma vez que nos depoimentos de Clarice e Rachel isso ficou evidenciado, ou seja, elas passaram a desempenhar o cuidado doméstico e de seus parentes em função de permanecerem em suas casas e serem mulheres, enquanto outros familiares estavam desempenhando outra ocupação no mercado de trabalho, seria o não vislumbrar outras dimensões nessa relação entre necessidade e cuidado.

O reconhecimento da proximidade afetiva como um componente da relação entre quem cuida e quem está sendo cuidado, materializada sob a

forma de trabalho e respostas eficazes às necessidades manifestadas do outro, segue essa perspectiva.

Junto à dimensão da necessidade e da proximidade afetiva, existe o conteúdo moral do *care*, da resposta dada a necessidade manifestada, isto é, para essas cuidadoras a necessidade e a responsabilidade decorrente de terem que assumir o cuidado de suas casas e parentes, constitui-se numa espécie de dever, de acordo moral, onde a dependência mútua pressupõe a preservação das relações (GARRAU; LE GOFF, 2010). Repito trecho do depoimento de Clarice que segue essa direção:

Aí acabei cuidando, até **porque tem o envolvimento familiar também, eu sou a filha dele, que eu não ia deixar outra pessoa qualquer cuidar dele [pai doente]**. Eu prefiro cuidar porque nem sempre a gente pode confiar em outra pessoa. (Clarice).

A noção de dever moral, constituída pelo vínculo afetivo e pela feminilização das atividades do *care*, socialmente estabelecida, efetiva-se com toda sua carga normativa na vida e subjetividade dessas mulheres cuidadoras e em suas interações sociais. Pascale Molinier e Patrícia Paperman (2015), analisando essa dimensão moral do *care* nas sociedades contemporâneas, consideram:

As relações de cuidado são, primeiramente, interpessoais, quer se trate de trabalho remunerado ou não, mas fazem parte também de um processo social mais amplo, que comporta diferentes fases ou momentos morais que envolvem protagonistas múltiplos (indivíduos, grupos e instituições), em relações frequentemente hierarquizadas. (MOLINIER; PAPERMAN, 2015, p.34).

Nos depoimentos de Clarice, Rachel e Lygia, constato algo que também se relaciona diretamente ao meu histórico pessoal, isto é, ser filho/parente de alguém que recebe o *care*, sobretudo numa situação complexa como o do Alzheimer, e, ainda que não tenha me tornado o cuidador principal, função essa executada por meu pai, tornei-me provedor do cuidado.

Assim, sendo atingido por um conjunto de sentimentos que ora fundam-se no medo, no estranhamento, ora na revolta e dor por observar o sofrimento de uma pessoa tão próxima, na noção moral do dever de cuidar, desde o instante que minha mãe passou a requerer cuidados especiais, decorrentes do inexorável evoluir do Alzheimer, enxerguei-me como uma pessoa, que embora

não tivesse sido “preparado” emocionalmente muito menos tecnicamente, solicitada a prestar cuidado. Trata-se de um movimento impactante, propiciador de inúmeros desdobramentos sobre a subjetividade de quem por ele é alcançado.

Nesse sentido, esse processo de subjetivação da necessidade de enfrentamento de uma situação tão significativa, que no caso da enfermidade de Alzheimer até esse momento não tem perspectiva de cura, possui como aponta Chodorow (2003), capacidade de gerar nos sujeitos que estão participando desse contexto trocas valiosas entre os sentimentos e emoções que são construídos socialmente/culturalmente e os processos psicanalíticos individuais, que fundamentam tanto uma subjetivação pessoal quanto o processo de agência construído pelos sujeitos.

Isso indica que nesse processo de construção de uma história vinculada ao cuidado, seja no âmbito familiar ou profissional, o que ocorre é um processo dinâmico, multifacetado, que varia de acordo com as experiências pessoais, as necessidades concretas de *care*, as práticas socioculturais vigentes e o sentido que as mulheres cuidadoras estabelecem socialmente para o que executam e experienciam. Dessa forma, como considera Dumont (2012), as relações sociais estabelecidas no âmbito do cuidado por essas mulheres, nos interstícios de suas histórias pessoais, são fundamentais para compreender o sentido de suas ações e trajetórias.

Outro aspecto que constatei na fala de minhas entrevistadas, quando relatavam suas trajetórias como cuidadoras, especialmente o momento inicial desse processo, consiste num roteiro que está a revelar uma espécie de “nó górdio”, a ponta de um enorme iceberg. Essas trajetórias estão marcadas de forma recorrente em todas as entrevistas que realizei, por aquilo que Kergoat e Hirata (2007) designam como “modelo de delegação” e que analisei em capítulo anterior dessa tese.

Entre as razões para a expansão desse modelo delegativo estão as novas configurações do mercado de trabalho nas quais se somam o ingresso massivo das mulheres nesse mercado e a extensão da idade laboral, condições que exigem a delegação das atividades concernentes ao cuidado a outras pessoas, ou melhor, a outras mulheres, reforçando o caráter essencializante do cuidado como tarefa naturalizada como feminina. Nesse

sentido, necessidade e delegação fazem parte de um mesmo processo quando se pensam as relações estabelecidas tanto no trabalho doméstico quanto no trabalho, remunerado ou não, do cuidado.

Quando pergunto sobre como se atribui o cuidado às mulheres, a maioria dos relatos, apresenta um caráter de hibridização entre uma feminilização naturalizada do cuidado e uma ordem moral estabelecida, que corrobora o discurso essencializante do cuidar como tarefa feminina:

Acho que já está introjetado nas pessoas porque eu vejo bastante comentários em ônibus, assim: “ah, tal pessoa é a filha que cuida, porque ela é a única menina, então ela tem a obrigação de cuidar da mãe”, isso eu vejo bastante [...] isso já vem de antigamente, porque antigamente o homem que fazia o serviço de fora e a mulher ficava em casa, então, o negócio de cuidar da família, proteção, é da mulher, isso ficou assim. Ah sei lá, facilidade também influencia, que nem se diz “ah, você tem mais jeito pra cuidar dele porque é mulher”. Tem homem mesmo que não se acha capaz de cuidar de uma pessoa doente, porque ele acha que não tem capacidade, mas isso um pouco por crença, de ensinamento que vem da família, não se que seja que a pessoa não consiga. (Rachel).

Eu acho que a mulher presta mais atenção nas coisas, é mais cuidadosa desse lado. A não ser que a pessoa, o homem estudou bastante pra aquilo ali, então ele gosta e faz aquilo pro resto da vida dele, daí sim ele vai fazer com atenção, com carinho. (Cecília).

Assim, seguindo uma lógica social perpetuadora de ideologias e espaços sociais distintos para homens e mulheres, nos quais o cuidado é visto como atividade vinculada ao feminino, ou ainda como frisei anteriormente como atividade associada ao dever e a uma deturpada noção de caridade e filantropia. Quando uma mulher passa a trabalhar em atividades públicas, obriga-se a contar com o trabalho de cuidado de outras mulheres. Por sua vez, de forma semelhante, mulheres cuidadoras de outros lares e pessoas, recebedoras de um valor monetário por essa atividade, reproduzem o modelo de delegação, que nesse caso, atingirá outras mulheres, principalmente as de sua família, como revelaram as narrativas de Clarice, Rachel e Lygia. O depoimento de Simone confirma essa situação.

Eu nunca pensei que seria cuidadora. Na verdade, tá, eu não queria, não queria cuidar de meus irmãozinhos. Mas a mãe tinha que trabalhar, saía cedinho de casa e eu era a mais velha... daí ficou assim e eu meio que aprendi a fazer, gostar. (Simone).



Nesse sentido minhas análises coadunam-se com a reflexão de Kergoat (2010), quando afirma que o cuidado é um instrumento precioso na observação da dinâmica da vida social, sobretudo porque transpõe a construção teórica das análises sobre relações sociais (abstratas e discursivas) e afirma que esse processo, como no caso da delegação das atividades do cuidar para outras mulheres, atinge as relações intersubjetivas de pessoas concretas, com suas demandas, conflitos e potencialidade de transformação do que está a legitimar essas relações. As narrativas construídas e reproduzidas em torno do cuidado formam e informam subjetividades e práticas. Destaco partes do trecho anteriormente mencionado em que Simone relata como o cuidado surgiu em sua vida e de como isso atingiu suas emoções e subjetividade.

**Eu nunca pensei que seria cuidadora... não queria cuidar de meus irmãozinhos... eu era a mais velha... daí ficou assim e eu meio que aprendi a fazer, gostar.** (Simone).

Voltando a questão da gendrificação do *care*, presente no imaginário e discurso de algumas cuidadoras participantes dessa pesquisa, constatei que representam a participação masculina nas atividades do cuidado, quando ocorrem, como uma espécie de auxílio ao seu trabalho, uma “ajuda”. Em momento algum de suas narrativas o cuidado foi visto como tarefa e responsabilidade de todos, homens ou mulheres. (TRONTO, 1997). No caso de Cecília, ao perguntar como era o envolvimento dos familiares da pessoa que ela cuidava, em situações de extrema necessidade, ela, com certo entusiasmo, afirma:

O pai, os filhos dela colaboram bastante. Em todos os sentidos, por exemplo o seu Fernando me ajuda a trocar as roupas de cama, quando ela esta em crise de dor porque não tem como fazer sozinha, porque daí ela sente muito e ele vem e ajuda. É trazer as coisas pra ela, os filhos é a mesma coisa, estão sempre ajudando, sempre em cima colaborando. (Cecília).

Ao tratar dessa naturalização das atividades do cuidado como algo do feminino e de como a participação masculina nesse âmbito é representada socialmente, Molinier considera:

A naturalização das competências e dos *savoir-faire* do *care* no registro da feminilidade, ou seja, naquilo que é esperado das mulheres, possui como corolário o fato de que estes saberes, quando exercidos por homens- que serão logo gentis, pacientes, atenciosos,

discretos, delicados- são muito mais valorizados pois não são uma expectativa em relação a todos os homens. O resultado é que este homem será considerado uma pessoa especial, uma pessoa excepcional que obterá, por conseguinte, maiores gratificações. (MOLINIER, 2012, p.33).

No mesmo diálogo a entrevistada quando indagada sobre as características que ela avaliava como necessárias para o exercício do cuidado, diz:

Ahh Sandro, como vou..., eu não sei, eu não sei, não sei é discriminação ou o homem não estuda pra isso, não se aperfeiçoa nisso, eu não sei [...] Eu acho que a mulher presta mais atenção nas coisas, é mais cuidadosa desse lado. (Cecília).

No depoimento de Rachel é possível verificar como a questão do gênero, do parentesco, das proximidades física e afetiva, da necessidade e do dever moral são determinantes na escolha e definição da pessoa que se responsabilizará pelo cuidado.

Meu irmão, quando o pai ficou doente, falou “ah isso é coisa pra você, você é mulher, você tem mais jeito”. Tem também aquela coisa, eu sou casado e você é solteira, preciso de mais tempo pra minha família e você não tem tanta obrigação e você pode cuidar. (Rachel).

Apesar de alguns estudos indicarem em seus resultados (GOLDSTEIN, 1995; SOMMERHALDER, 2001; SANTOS, 2010;) que a questão religiosa se faz notar como uma das motivações para que alguém venha a se tornar cuidadora, isto é, como uma espécie de missão espiritual e fator contributivo para a interpretação positiva dos eventos relacionados à enfermidade, suas vicissitudes e o cuidado que estão experienciando, bem como, quando existente, como uma espécie de suporte espiritual, emocional e até material para suas atividades, nas narrativas das cuidadoras participantes dessa pesquisa, esse aspecto não apareceu como algo que elas tenham considerado relevante ou que incida sobre seu trabalho e subjetividade.

## 5.2 ENTRE “MUNDOS HOSTIS” E “RELAÇÕES AJUSTADAS”: AFETO E RECONHECIMENTO FINANCEIRO NO CARE.

É como eu te falei, eu gosto de fazer e lógico que tem a questão do salário, porque como eu tava desempregada, eu

precisava trabalhar, mas eu gosto de fazer, gosto de ajudar e cuidar das pessoas também. (Cecília).

As ideias de “mundo hostis” e “relações ajustadas”, presentes nesse subtítulo foram tomadas da reflexão desenvolvida sobre a relação do cuidado com a economia, de Viviane Zelizer<sup>106</sup>.

Suas pesquisas e análises tem contribuído com estudiosos/as do cuidado, especialmente por colocar essa problemática no centro das discussões econômicas, ou mais precisamente, por apontar a necessidade de se pensar o *care* pela relação com seus custos materiais e de como isso incide sobre sua execução, seus agentes e beneficiários, sobre os modelos existentes de acompanhamento e cuidado, públicos e privados, enfim, sobre propostas políticas que assegurem excelência no fornecimento do cuidado como algo de sociedades desenvolvidas e democráticas.

Em seu texto Zelizer aponta para uma questão central, pelo menos quando se pensa num processo de democratização do cuidado, o reconhecimento de seus custos financeiros variados. Este é um elemento decisivo no processo de politização do cuidado e que até então, segundo a autora, ficou marginalizado nos estudos sociológicos desenvolvidos acerca do tema. (ZELIZER, 2012).

No depoimento de Cecília, que abre essa seção, verifica-se alguns aspectos controversos quando se pensa, dentro do âmbito do *care* prestado por cuidadoras remuneradas, na interdependência entre afeto e reconhecimento financeiro.

Nas entrevistas realizadas, todas as cuidadoras revelaram que estavam, nesse momento de suas vidas, desempenhando a atividade do cuidado por necessidade financeira, ou seja, para elas o *care* é inegavelmente uma fonte de renda, em alguns casos, a única fonte de renda em seus domicílios.

A necessidade de ganhos financeiros, os valores obtidos em forma de salário, vistos por elas como injustos em muitos casos e a afetividade emanada de relações tão próximas, como as que ocorrem com o cuidado a pessoas fragilizadas por enfermidades como o Alzheimer, se interpenetram e atingem

---

<sup>106</sup> Essas e outras ideias podem ser encontradas em seu texto, “*A economia do Care*”, publicado originalmente pela *Revue Française de Socio-économie*, no ano de 2008. Estou utilizando a versão traduzida que compõem o livro “*Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*” (2012), organizado por Helena Hirata e Nadya Araujo Guimarães, cuja referência completa encontra-se disponível nessa tese.

diretamente a subjetividade dessas trabalhadoras. A desconsideração de como esses elementos se conectam e determinam tanto estados psicológicos distintos quanto práticas de cuidado, consideradas “boas” ou “más”, resulta numa visão estereotipada do *care* e de suas/eus executoras/es, em sua maioria mulheres.

A associação do trabalho do cuidado à dimensão da filantropia segue essa visão distorcida, isto é, transforma o *care* numa atividade vinculada ao plano da caridade, práticas de pessoas abnegadas, espiritualizadas. Não se trata de desconsiderar que alguns elementos da idiosincrasia dos indivíduos informem as visões que se tem sobre o trabalho e as motivações para o mesmo. Isso ocorre no trabalho desenvolvido pelas cuidadoras. Todavia, desconsiderar que associado a esses elementos intrínsecos de cada pessoa, também existam outros legítimos interesses (necessidades) no se dispor a trabalhar com o *care*, como por exemplo, o recebimento de um valor financeiro, constitui-se numa forma perversa e histórica da manutenção de formas de exploração do trabalho feminino, bem como de representações estereotipadas do devotamento e do cuidado como expressão do amor. (MOLINIER, 2012).

O depoimento de Conceição corrobora essa argumentação:

Então, Sandro, no começo eu cuidava de meus parentes, começou pela minha mãe que adoeceu e eu era a filha mais velha e tinha isso de achar que era obrigação. Eu amava muito a minha mãe, não tinha como não fazer aquilo por ela. Depois eu vi que tinha jeito, que gostava de cuidar e apareceu uma senhora doente que comecei a cuidar... Ahh, depois disso eu sempre cuidei, eu gosto sabe, gosto muito, eu sinto que assim eu ajudo as pessoas...(Conceição).

Pergunto na sequência sobre como o *care* se transformou numa atividade remunerada em sua trajetória e como ela enxerga essa relação dinheiro e cuidado.

Foi com a senhora que eu comecei a cuidar como te contei... Os filhos me pagavam um dinheiro pra eu cuidar. Ahh, eu não sei, não vejo nenhum problema né, eu estou trabalhando, estou lá cuidando... não sei, mas acho que é um trabalho como qualquer outro né. (Conceição).

Para Conceição, seu trabalho como cuidadora, requer ser considerado, em sua importância e valoração financeira, como qualquer outra atividade profissional. Na mesma perspectiva segue a narrativa de Hilda. Sua fala evidencia que na contratação de uma/um trabalhadora/or do cuidado se

estabelece uma relação de trabalho como todas as outras, com as suas nuances, conflitos, interesses e, em muitos casos, injustiças e disputas trabalhistas.

Nossa Senhora, eu começo nove da manhã e vou até às 5 horas, sem parar, não tem horário de almoço. Aí quando eu viajo, se for pra ver, no caso eu vou ficar quatro meses diretos, não tem férias, não tem feriado, não tem fim de semana. Eles não pagam por isso... (Hilda).

O tempo do cuidado, a que se refere Hilda, não é o tempo fabril, o tempo do relógio, da máquina. O começar e o findar no âmbito do cuidado não são circunscritos pelo ponteiro do relógio. Trata-se de uma “atividade do afeto”, onde a combinação de sentimentos, de afeição, responsabilidades, é acompanhada de ações que surgem das necessidades ou do bem estar da pessoa dentro de uma interação face a face. (CANCIAN, *apud* MOLINIER; PAPERMAN, 2005).

Este tempo que não é alcançado pelo dinheiro, mas que se insere na troca pela remuneração financeira em forma de salário, também é de uma lógica da moral que acompanha a ética do cuidado, que por sua vez, exige da trabalhadora do *care* resposta e capacidades ao que se lhe apresenta no cotidiano de suas atividades, independente de estar sendo paga com justiça ou não. (MOLINIER; PAPERMAN, 2005).

Retomando as contribuições de Zelizer, ela indica como ponto de partida de suas análises um caso que envolve o cuidado prestado por uma trabalhadora a uma família nos EUA. O caso Gabina Lopez contra Rodriguez. Nessa relação, iniciada no país de origem de ambas as partes, Bolívia, Gabina trabalhou por três anos cuidando dos filhos da família Rodriguez, quando estes residiam em Washington. Em uma das visitas que realizaram a sua terra natal, decidiu-se por levar Gabina, ilegalmente, para os EUA. Como se tratava de uma pessoa que não possuía autorização formal para residir e trabalhar nesse novo país, ela passou a viver uma espécie de “prisão domiciliar”, ou nas palavras de Zelizer, Lopez via-se como sequestrada no domicílio dos Rodriguez. Em troca de seu trabalho de cuidado, desempenhando funções de doméstica e de babá dos filhos do casal, recebia habitação, refeição, roupas, artigos de toalete, despesas médicas e uma pequena mesada. Além disso,

havia por parte dos Rodriguez um suposto depósito do salário de Lopez no banco. (ZELIZER, 2012).

Um primeiro aspecto que analiso a partir desse caso e que constatei na experiência das mulheres cuidadoras com quem dialoguei, é o complexo processo de se aferir um valor econômico a ser pago pelo cuidado prestado por essas trabalhadoras. Da mesma forma que na situação de Gabina Lopez, ocorre uma espécie de contrapartida material sob variadas formas. Esse processo de compensação pelos serviços de cuidado, ou como algumas pesquisadoras denominam, “pagamentos *in natura*” (MOTTA, 1977; MONTICELLI, 2013), constitui-se em algo comum entre as cuidadoras de idosos que entrevistei.

Algumas das cuidadoras relataram que é prática habitual, por exemplo, receberem como um “agrado” dos patrões, em dias de festa ou fins de semana, sobras do que foi servido nas refeições, roupas e calçados usados, brinquedos para seus filhos e netos<sup>107</sup>. Essas práticas compensatórias revelam o quão problemática pode se tornar a relação entre quem executa as atividades remuneradas do cuidado e as famílias das pessoas que estão sendo beneficiadas, especialmente ao considerar o *care* como um trabalho e, por isso, exigir uma compensação justa em forma de salário.

Considero que existe nesse tipo de “acordo”, riscos concretos para as trabalhadoras, pois se reproduzem modelos socioeconômicos que se cristalizam na perpetuação da dependência de uma das partes, no caso, das mulheres cuidadoras, que na negociação dos contratos, dos horários de trabalho, das condições efetivas em que executarão suas atividades de *care*, na definição do valor a ser pago pelo seu trabalho, possuem poder desigual.

O relato de Carolina vem ao encontro do que estou afirmando. Ao ser indagada sobre seu salário como cuidadora e se ela considerava justo o valor que recebia, num primeiro momento é categórica em afirmar que não considerava adequado, pois suas obrigações na casa não se restringiam ao cuidado do idoso, mas que exercia também todos os afazeres de uma empregada doméstica. Isso, segundo Carolina, não tinha sido acordado

---

<sup>107</sup> De certa forma essas práticas de “doações” de comida, roupas, etc, por parte dos patrões a seus empregados constitui-se em prática usual que remonta, como indica Jurema Brites (2007), ao período colonial e escravocrata da história brasileira.

quando foi contratada. Porém, logo na sequência ela recorda certos “favores e ajudas” que lhe são ofertados em caso de necessidades pessoais e que, em suas palavras, “aliviam” um sentimento de exploração.

Olha Sandro, eu recebo muito pouco, não acho correto não. Porque veja, eu acabo fazendo o serviço da casa e isso é muita coisa, é que tenho que dar atenção, cuidar do seu José [idoso enfermo]. Tem muita exploração, muita mesmo...[silêncio]. Mas também tem o lado bom né, porque me ajudam no que eu preciso né. Já teve vez de precisar de remédio e eles me darem parte do salário e até mesmo me dar o remédio. Eles são bons sim, não posso só reclamar né. (Carolina).

Outro aspecto nessa complicada relação entre o serviço de *care* prestado e sua contrapartida financeira, está na capacidade de se mensurar aquilo que Oury (2008) designa como “trabalho inestimável”. Tratando desse aspecto Molinier indaga:

O trabalho inestimável não é mensurável, especialmente através de métodos de gestão: como medir um sorriso? Uma presença? Seu valor não tem preço, o que torna altamente complexa a questão de sua remuneração: por que aquilo que mais valor tem é o que menos se remunera?. (MOLINIER, 2012, p.36).

Assim como verifiquei no depoimento de Carolina, observei em outras narrativas, que a vinculação emocional, afetiva, ainda que sem poder precisar em que medida e intensidade isso ocorra, é inevitável quando se trata da prestação de cuidado. Todavia, o trabalho de *care* pode ser desempenhado sem uma atitude apropriada, pelo menos nos moldes, de uma atitude de cuidado, ou seja, como atitude de disponibilidade e que caracterizaria, segundo Garrau e Le Goff (2010) um bom cuidado. O engajamento afetivo, observado nas narrativas de muitas cuidadoras, não pode ser considerado um atributo necessário do trabalho de *care*, mas sim, uma propriedade distintiva do bom cuidado.

Como afirmei em momento anterior dessa tese, no caso do *care* a pessoas portadoras de Alzheimer, pois ocorre num contexto de crescente dependência e sofrimento, isto fica explícito. Como pondera Soares, ao tratar da dimensão emocional do trabalho de cuidar, nem todo trabalho emocional é necessariamente trabalho de cuidados, mas todo trabalho de cuidados, envolve, sempre, o trabalho emocional. (SOARES, 2012).

Assim, se num primeiro instante o/a enfermo/a possui certa capacidade intelectual e orgânica, que lhe permite expressar sentimentos variados em

relação a seus familiares e cuidadoras, tão logo o processo de adoecimento se agrava, desaparece completamente, ficando apenas as lembranças dessa afetividade verbalizada.

Algumas cuidadoras narraram isso com lágrimas nos olhos e percebi que mesmo nos instantes em que havia, em função da deterioração neurológica do/a enfermo/a, agressões físicas e verbais, agora, em suas memórias e subjetividades, elas são ressignificadas e se constituem em parte de suas trajetórias como cuidadoras.

Ahh!, dói em mim também, dói. Porque eu sei que ela está sofrendo, que ela tem dor e a gente não pode fazer nada. E tá numa fase que a gente não pode fazer nada por ela, porque o que eu posso fazer eu to fazendo, que é dar carinho, a atenção, os cuidados que ela merece, mas dói dentro da gente. Né eu sou mãe, sou avó [lágrimas nos olhos]...ela é como se fosse um bebê. (Cecília).

Só assim, o desgaste mesmo do dia a dia, tem dias que tem os seus altos, baixos. Tem dias que tu sai do serviço sorrindo porque vê que a pessoa teve alguma reação, ou que a pessoa te mostrou um sorriso ou tá bem ou tá melhor. Tem dias que a pessoa tá ruim, da uma crise, uma coisa, aí você volta ruim pra casa, tinha dias que eu voltava pra casa pensava assim, eu olhava pra pessoa, pensava assim, amanhã não vou vim mais, eu vou liga pro meu patrão e vou dize que não vou vim mais, pra ele arruma outra pessoa. Aí chegava em casa começava a lembrar do sorriso da pessoa quando tava bem, os carinhos, do jeito, não conseguia. (Adélia).

Para Clarice, a relação entre quem cuida e quem é cuidado, caracteriza-se pela reciprocidade e pela intensa troca de afeto e sentimento. Segundo ela, em alguns momentos de sua trajetória como cuidadora sentiu-se cuidada, teria recebido afeto e cuidado, especialmente em momentos difíceis de sua vida.

Isto se vincula a reflexão de Butler (2010), que ao considerar o cenário do cuidado cotidiano aos enfermos demenciais e quem o executa, afirma ocorrer a inserção dessas trabalhadoras num circuito de laços afetivos permanentes, que ora são conflitivos, ora são emancipatórios. De qualquer forma, o afeto além de ser relacional, também é a explicitação de como se interpreta o mundo que circunda as pessoas, ou seja, o que as cuidadoras e os demais envolvidos nessa relação, sentem e como isso as afeta.

Essa pessoa que eu cuidei nesses cinco anos e oito meses, eu não fui pra cuidar dela, acabei cuidando. Então no começo ela andava, dizia as coisas, mas depois eu comecei a ter que entender o que ela queria no olhar, nos gestos. Ela ia,



mostrava as coisas, depois já não ia mais, então aprendi no olhar dela. Quando eu tava triste, eu chegava e não brincava com ela, ela vinha, começava a fazer carinho no rosto, beijar as mãos, eu já sabia que ela [Clarice chora muito nesse instante]. Ela sentia quando eu tava ruim. (Clarice).

Logo na sequência, após Clarice se acalmar, ela prossegue:

Tem uma troca, porque sem querer a pessoa cuida da gente, assim, tinha dias que chegava, eu tava ruim, a pessoa mesmo ruim notava. Mesmo sem ter, sem falar, sem saber se expressar direito, me dava atenção, me dava carinho. Então tinha uma forma de uma passar para a outra. (Clarice).

Nesse sentido, minha compreensão sobre a dimensão afetiva do cuidado coaduna-se com a de Molinier (2004), especialmente na sua noção de compaixão e alteridade. Nessa capacidade de sofrer com o outro, de sentir com o outro, de ser afetado pela humanidade do outro, se estabelece o elo entre as subjetividades de quem cuida e de quem recebe o *care*. A compaixão estabelece as condições da alteridade entre as pessoas dessa relação e, por isso, constitui-se num dos principais sentimentos para que se deseje e se cuide bem, do outro que, até determinado momento, lhe é estranho.

Nessa perspectiva,

O valor do trabalho, no sentido ético do termo, não no sentido utilitarista, não é conferido de fora para dentro, por outrem. Ele depende antes de tudo do que é importante para nós, em função de um tecido de experiências que não se reduzem àquelas do trabalho assalariado. Este tecido de experiências forma nosso mundo. (MOLINIER, 2012, p.36).

Por sua vez, Tronto (1997) é categórica quanto à reciprocidade afetiva presente na relação do cuidar, ou seja, o cuidado afeta inexoravelmente as pessoas envolvidas nas atividades do *care*, e, por isso, ele é objetivamente um trabalho material e afetivo.

Retomando o exemplo apresentado por Zelizer em seu texto, o caso Gabina López contra Rodriguez, no qual relata que essa relação conflituosa alcança os tribunais e tem repercussão pública após a recusa do acesso ao montante depositado em forma de salário a essa cuidadora.

Ao ilustrar suas reflexões com essa narrativa, Zelizer evidencia que ali estava estabelecido um caso de injustiça e exploração. Todavia, o objetivo principal de sua argumentação não se encerra nesses aspectos, até porque em função de sua materialidade explícita, não foram questionados. O que se

deseja compreender é a natureza da relação que havia se estabelecido entre a família Rodriguez e a cuidadora Gabina, uma vez que em momento algum houve algum questionamento acerca do *care* prestado por Lopez<sup>108</sup>. Como indaga Zelizer:

Era uma amiga ajudando a família Rodriguez, fazendo seu trabalho gratuitamente e recebendo a consideração habitual devida a um membro da família, ou uma empregada do setor de serviços comerciais e, por consequência, sujeita às leis que regem os salários e as relações entre empregador e empregado?. (ZELIZER, 2010, p.19).

De maneira semelhante, embora não tenha sido relatada nenhuma disputa judicial, a experiência de Hilda como cuidadora, citada no início desse tópico, está a revelar o quão complexo e ao mesmo tempo tênue é o limite que separa no âmbito do cuidado o local do afeto e o reconhecimento financeiro dessa atividade em forma de salário e condições justas de trabalho. Hilda relatou-me que estava submetida a uma longa jornada de trabalho, sem direito a feriados, sem fins de semana, sem um horário destinado ao almoço e pausa, a longas viagens em que desempenhava a atividade de cuidadora ininterruptamente.

Porém, em trecho seguinte de sua narrativa, mesmo demonstrando que estava insatisfeita com essa situação, que não julgava correto estar submetida a essas condições de trabalho e horários, ela manifesta através de sua fala e expressões faciais, o componente afetivo do cuidado que estava prestando:

A gente se apega demais, muito mesmo. Essa senhora mesmo com Alzheimer que tô cuidando, eu saio de lá e não desligo, fico querendo saber se tá bem, se comeu, se dormiu. (Hilda).

Outros depoimentos confirmam esse envolvimento, que para Hilda, é inevitável, especialmente quando se trabalha com o cuidado a pessoas idosas enfermas e que, considero, estende-se para outros tipos de relação onde o *care* se faz como atitude moral e prática.

Difícil, muito difícil, ainda mais quando a pessoa num, num consegue fala o que ela sente. Mais com o tempo a gente aprende a lê, a identificar no olhar, no jeito, mais o começo é

<sup>108</sup> Para ciência dos que ainda não tiveram a oportunidade de ler esse artigo em sua íntegra, portanto, são desconhecedores do resultado jurídico do caso “Lopez contra Rodriguez”, os tribunais aceitaram os argumentos de Lopez.

difícil. Difícil não se envolver tanto, não tentar se envolver, não tem como não, eu não consigo, eu acabo me envolvendo. Mais assim, mais difícil é se manter fria as vezes com as situações, com o sofrimento da pessoa. Tu tenta tá forte ali, até às vezes uma coisa rotineira e vê que a pessoa sente dores e tem que ser forte. Não, eu tenho que dá banho, eu tenho que fazer isso, a pessoa precisa, é pro bem dela, isso é o mais difícil (Bertha). Eu escutei um médico neuro que... "Ah você tem que ser mais fria, tem que ser mais..." , mas assim, a minha opinião, talvez ele tinha mais estudo e consiga isso, mas a minha opinião, mesmo cuidando de uma pessoa que não tenha o meu sangue, não consegue, só se não tiver coração, não consegue. (Clarice).

De fato, essas cuidadoras assim como ocorre com as trabalhadoras domésticas, experimentam um conjunto complexo de sentimentos, nos quais as contradições e os afetos se misturam, se fundem e agem sobre suas subjetividades. (KOFES, 2001; GOLDSTEIN, 2003). Isso pode alcançar um nível tão significativo, verifiquei isso em algumas narrativas, que atinge dimensões múltiplas de suas subjetividades, assim como suas experiências pessoais e sociais do que vivem e sentem.

Na análise que desenvolveu sobre a ambiguidade afetiva presente nas relações entre as empregadas domésticas e suas patroas, Jurema Brites (2007), aponta com sagacidade, para esse complexo cenário onde se inserem as emoções das trabalhadoras domésticas, aplicáveis ao contexto de análise que proponho no estudo acerca das trabalhadoras do *care*.

Na própria realização das tarefas de cuidado e manutenção das casas e das pessoas – desempenhada, na esmagadora maioria das vezes, por mulheres pobres, fora da parentela dos empregadores –, assim como nas formas de remuneração e de relacionamento que se desenvolvem entre patrões e empregadas domésticas, reproduz-se um sistema altamente estratificado de gênero, classe e cor. No Brasil, a manutenção adequada desse sistema hierárquico que o serviço doméstico desvela tem sido reforçada, em particular, por uma ambigüidade afetiva entre os empregadores – sobretudo as mulheres e as crianças – e as trabalhadoras domésticas. Nas negociações de pagamentos extra-salariais, na troca de serviços não vinculados ao contrato, nas fofocas entre mulheres e trocas de carinhos com as crianças é impossível deixar de reconhecer a existência de uma carga forte de afetividade. Esta, no entanto, não impede uma relação hierárquica, com clara demarcação entre chefe e subalterno, isto é, entre aqueles que podem comprar os serviços domésticos e aqueles que encontram, na oferta de seus serviços, uma das alternativas menos duras de sobrevivência no Brasil. (BRITES, 2007, p.93).

No estudo desenvolvido por Tamanini (1997) ao abordar as dimensões do trabalho, do gênero, da saúde e da doença no cotidiano das trabalhadoras

domésticas, são encontrados elementos das experiências dessas trabalhadoras, aplicáveis à modalidade de cuidado que estudo:

Há que se levar em conta que essas representações são resultados de uma experiência de trabalho associada a um modo de ser, que invade e permeia e é permeado com todos os níveis de sua atividade, seus afetos, sua consciência. O trabalho tem, neste caso, determinações específicas, porque não passa apenas por um ato de compra e venda de um serviço, mas assume funções de trocas e afetos e até de chantagens e culpas. (TAMANINI, 1997, p.104).

Outro aspecto que precisa ser considerado ao se abordar a relação entre o cuidado remunerado e as dimensões afetivas que aí surgem, está na compreensão do afeto como algo próprio das relações interpessoais, que por sua vez, baseiam-se em interações e ações de sujeitos reais e que vivem algum tipo de relação social.

As chamadas “relações bem ajustadas”, analisadas por Viviane Zelizer, pressupõem uma “interação permanente entre o *care* e as considerações econômicas, e que o conjunto só funciona quando os dois estão bem definidos”. (ZELIZER, 2012, p.20). Isso pressupõe que se compreendam os equívocos construídos sobre uma noção dualista e maniqueísta, que estabelece alguns sentimentos e afetos como bons e desejáveis e outros que precisam ser execrados ou ainda, num cenário extremista, separar radicalmente no ambiente de trabalho, como se possível, a dimensão afetiva de sua contrapartida financeira.

A contradição, o embate diário entre sentimentos distintos, entre características que se sobrepõem no cotidiano do trabalho de *care*, constituem marca que se insere na forma como as pessoas estabelecem suas experiências e subjetividades.

Olha, vou te falar, não sei até quando vou conseguir ficar nesse tipo de trabalho. Mexe demais com o emocional da gente, mas mexe mesmo. Sabe, tem horas que eu tenho vontade de largar tudo, sair correndo, fazer qualquer coisa menos estar aqui. Eu já disse várias vezes para o marido dela [enferma], olha arruma outra porque eu não vou voltar. Já saí daqui chorando de raiva, porque tem momentos que ela fala umas coisas, xinga, bate, faz tudo. Mas eu não sei, não consigo. Eu chego em casa e fico pensando, será que ela tá bem, será que dormiu bem, tomou remédio. A gente se apegue demais. Daí no dia seguinte eu volto, não consigo deixar ela sozinha. (Lygia).

A partir do contundente depoimento de Lygia, o ser xingada, nesse contexto da prestação do cuidado, não se insere no âmbito de futuras disputas judiciais e trabalhistas. De certa forma, ao se pensar na evolução de algumas enfermidades, como o Alzheimer, ou mesmo nos estados emocionais que esses processos desencadeiam sobre a subjetividade dos doentes, esses eventos passam a fazer parte dessa relação, são conteúdos do trabalho do cuidado<sup>109</sup>. Isso não significa que as cuidadoras não sejam atingidas física, social e emocionalmente, como deixa claro a narrativa de Lygia e seu manifesto sofrimento. Também não pode deixar de ser considerado como parte da disputa por autonomia, poder e até “dominação do enfermo”, frente a sua própria percepção ou ao seu sentimento de perdas, apegos e dor. De outro lado, a família que participa desse processo de “culpa” e sofrimento, ajuda a manter todo esse cenário. Faz isso ao contratar alguém, a cuidadora, supondo que ela possa ou tenha que suportar tudo isso em função do salário que recebe.

Assim, seguindo a compreensão de Butler (2010) ao considerar o afeto como algo relacional, comunicado pelo outro, a capacidade interpretativa sobre nossas circunstâncias está indelevelmente vinculada a uma espécie de circuito afetivo. Isso também está presente na narrativa de Lygia. De certa forma, é possível afirmar, que no âmbito do trabalho executado pelas mulheres cuidadoras de pacientes com Alzheimer, e nas demais relações, existe uma normatização compartilhada dos conteúdos que nos afetam, sua intensidade e capacidade variável de assimilação e troca.

Retomando o relato de Hilda, anteriormente citado<sup>110</sup>, revelador de uma intensa relação de exploração, indaguei sobre o pagamento pelos serviços e pelo tempo extra que era obrigada a prestar, tanto para a pessoa enferma que cuidava quanto para a família em cuja casa trabalhava. Ela respondeu categoricamente que não havia esse pagamento. Perguntei sobre as condições

<sup>109</sup> Vivenciei esse processo na evolução da doença de minha mãe. Os xingamentos, as agressões físicas, decorrentes do Alzheimer, causaram, num primeiro momento, muito sofrimento e dor. Não consiste em tarefa fácil assimilar os conteúdos desses eventos e os impactos que produzem sobre a subjetividade pessoal.

<sup>110</sup> Reproduzo o depoimento: “Nossa Senhora, eu começo nove da manhã e vou até às 5 horas, sem parar, não tem horário de almoço. Aí quando eu viajo, se for pra ver, no caso eu vou ficar quatro meses diretos, não tem férias, não tem feriado, não tem fim de semana. Eles não pagam por isso...” (Hilda).

em que executava seu trabalho, por exemplo, se ela requeresse e reivindicasse um tempo para resolver algum problema pessoal na hora do almoço. Seu relato:

Eles criticavam, eles diziam, “ahh a gente tá pagando”, porque não tinha horário, lá você entrasse a hora que entrasse, tinha que entrar no máximo às nove horas, que era a hora que ela (pessoa enferma) levantava e depois à noite, se eles quisessem fazer um jantar, um churrasco lá, você tinha que ficar. Se eles saíssem três horas da manhã, você tinha que sair três horas da manhã. Você tinha uma hora para entrar, não tinha hora para sair. (Hilda).

Creio não ter demonstrado, mas seu relato me causou certa indignação e por isso perguntei se ela havia algum dia protestado, se tinha recusado-se a cumprir essas atividades e horários.

Mas não adiantava, a gente dizia “ahh seu João, a gente não pode ficar”. Ele dizia: “fale com minha irmã”, daí falava com ela e ela dizia fale com meu outro irmão. Aí ficava esse jogo de empurra sabe. Acaba que a gente desistia porque via que não ia dar em nada mesmo. (Hilda).

Esses trechos da narrativa de Hilda explicitam questões fundamentais quando se pensa no valor monetário que se atribui ao trabalho do cuidado e sua relação com as trocas afetivas que aí ocorrem. No caso de Hilda e da evidente exploração de seu trabalho, situação que encontra outras faces em depoimentos que obtive, como por exemplo, quando as cuidadoras participantes dessa pesquisa relatam que desejariam ser reconhecidas em suas carteiras de trabalho como cuidadoras e não como empregadas domésticas, ocorre uma explicitação dos aspectos conflituosos das relações estabelecidas entre quem oferece e quem contrata esse tipo de labor.

Guita Debert tratando dessa questão que imbrica afeto e reconhecimento financeiro pelo trabalho que as cuidadoras executam, considera:

É, no entanto, preciso reconhecer que as situações vividas pelas cuidadoras são muito mais ambíguas do que as análises de cunho estrutural tendem a revelar. As relações de trabalho não evidenciam apenas a tendência dos empregadores de tirar partido dos trabalhadores, tidos como escravos modernos indefesos. Processos de negociação entre cada uma das partes estão envolvidos: da cuidadora com o idoso assistido, dela com os seus familiares, dos familiares e cuidadores com a equipe técnica. Nessa relação, que é muito diferente daquelas típicas dos contratos trabalhistas e do trabalho em linhas de montagem, fatores emocionais e psicológicos

estão sempre envolvidos. O entendimento entre as partes requer uma interação dinâmica, contextual e frequentemente conflitiva porque é nas tarefas cotidianas que direitos e deveres dos diferentes atores são definidos e é a vida diária que reforça ou embaça as fronteiras entre essas duas esferas de interação. (DEBERT, 2012, 07).

Essa zona conflituosa, típica de ambientes onde se estabelecem, como pondera Zelizer (2012), visões estereotipadas da atividade do cuidar, sejam as que apenas observam problemas e obstáculos no binômio *care* e dinheiro, pertencentes invariavelmente a mundos distintos, hostis e incomunicáveis, seja em percepções que limitam o cuidado como outra forma, exclusiva, de comércio, portanto, requerente apenas de acordos sobre um preço justo pelo trabalho ofertado, como, supostamente ocorre em outras atividades profissionais, além de não vislumbrar um poder comunicativo e emancipatório, para ambas as partes, no próprio conflito, não compreende e não debate os aspectos centrais da relação cuidado e afeto, cuidado e remuneração financeira. (ZELIZER, 2012).

A viabilidade de um acerto, por exemplo, entre Hilda e quem contratou seu serviços de cuidadora, assim como a reparação das injustiças que vem sofrendo, requer inegavelmente que se alcance condições objetivas de reconhecimento social, financeiro e moral das atividades do cuidar, no mais será, ou não, um acordo interno. Isso ocorrerá, compartilhando da reflexão de Tronto (1997), com a politização e democratização do cuidado.

### 5.3 QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?

Ahh, Como vou te explicar?. Eu não sei se é um pouco..., é descaso da saúde, porque a nossa saúde pública esta bem precária, se eles vêm, fazem aquela visitinha e já vão embora e tem outras coisas pra fazer. Eles não dão atenção a quem esta ao lado da pessoa que tá doente. Eu acho que um pouco é descaso, descaso da saúde pública. (Bertha).

Então, quantas vezes eu vim trabalhar meio doente, não pode faltar que o patrão já faz cara feia. É muito ruim isso viu, desgasta a gente, não querem nem saber se estou bem, se estou com dor, eu também fico doente. (Carolina).

Os depoimentos de Bertha e Carolina revelam a percepção que essas cuidadoras e cidadãs possuem quanto a um histórico processo de invisibilização e desvalorização de determinadas atividades na sociedade. O trabalho do cuidado e suas agentes estão inseridos nesse contexto de

marginalização e exclusão, que por sua vez, apenas reproduz um modelo de segregação e separação entre o mundo público e o mundo privado. (TRONTO, 2007).

Como demonstrei ao longo dessa tese, a naturalização de determinadas atividades como próprias para homens e outras para mulheres, com explícita desvalorização das atividades femininas, estabelece um estatuto de inferioridade a esse trabalho e a quem o executa. Isso determina, dentre outras coisas, o espaço político que o cuidado e suas trabalhadoras ocupam socialmente. (TRONTO, 2007).

Seja pelo motivo que Conceição apontou, isto é, os custos econômicos que a introdução de políticas públicas destinadas ao cuidado, incluso aquelas que se destinariam diretamente a/ao trabalhadora/or, sobretudo na direção do reconhecimento de seus direitos, sua qualificação e estratégias de manutenção no ambiente de trabalho, seja pela orientação dada pelos governos no desenvolvimento de suas diretrizes políticas, ou mesmo, como indica Heidemann (2009), na decisão da não ação, o que verifiquei no campo empírico dessa pesquisa é o abandono dessas trabalhadoras.

Seus direitos, as circunstâncias e condições em que estão desenvolvendo o *care*, os impactos dessa atividade sobre seus corpos, suas subjetividades, saúde emocional, suas necessidades de formação, são esquecidas, desaparecem entre a inoperância do Estado e as tradicionais formas de exclusão social de determinadas pessoas e suas atividades. A fala de Adélia revela como essas trabalhadoras se sentem em relação a essa situação de precarização e marginalização do que fazem:

Eu acho até porque por não ter apoio, não ter divulgação, não ter, não aparece, é um serviço que ninguém dá muito valor, e com certeza merece valor. Sabe, precisa de mais apoio, não é fácil essa coisa de cuidar, tem horas que eu canso mesmo. (Adélia).

A percepção de que sua atividade como cuidadora possui valor social e moral na tessitura das relações sociais, é acompanhada por um desânimo, por um esgotamento que transcende o desgaste físico decorrente de seu trabalho como cuidadora.

Todas as entrevistadas manifestaram essa condição de cansaço emocional, sendo que em suas trajetórias como cuidadoras essa foi uma razão



para pedidos de demissão, de afastamentos do trabalho, ainda que momentâneos. Os depoimentos de Rachel e Simone revelam o quão complexa é a situação dessas mulheres trabalhadoras, pois, a decisão de se desligar de suas atividades de cuidadoras não significa apenas deixar um lugar, um salário, um emprego:

Chegou uma hora que eu não aguentava mais, estava sofrendo muito. Não por causa da pessoa que eu cuidava, mas da situação que vivia. Meu marido não me ajudava em nada, chegava em casa e tinha tudo pra fazer, comida, lavar roupa, cuidar dos filhos e sozinha, sozinha. E tinha o salário, precisava muito, muito mesmo, mas era pouco. Não sei, eles tinham como pagar mais [...] Acho que eles não valorizavam muito o que eu fazia. (Rachel).

Eu tive que sair, foi duro. Deixar ela lá [idososa que cuidava]. Eu ficava pensando em casa, acho que ela está comendo agora, deve ter tomando banho. Mas eu não conseguia mais, estava esgotada, precisei sair, eu ia ter um troço se ficasse. (Simone).

Como se constata com esses depoimentos, apesar de reconhecer os fatores que estão lhe causando prejuízos financeiros e emocionais, bem como a falta de reconhecimento e valorização pelo que executam, essas trabalhadoras se veem diante de dilemas morais quando se deparam com a possibilidade de desligar-se do trabalho e deixar a pessoa que cuidam. Essa preocupação com o outro revela a face íntima do cuidado, assim como explicita que o cuidar ocorre em meio a relações interpessoais intensas e por fundar-se nessas relações configura-se como uma questão política, jurídica e ética. (TRABUT; WEBER, 2012).

Outro aspecto que emergiu a partir das entrevistas, quando abordei a temática de suas condições de trabalho, de como ocorriam às contratações e o estabelecimento de suas funções, as negociações em torno do salário que receberiam, se possuíam registro formal na carteira de trabalho, se eram vistas pelas famílias que as contratavam como cuidadoras ou empregadas domésticas, foi a informalidade. Das doze cuidadoras que participaram dessa pesquisa, apenas cinco possuíam registro em carteira profissional, sendo que em nenhum desses casos o registro ocorria como “cuidadora”, e sim, como empregada doméstica.

Constatou-se que essa informalidade atinge diretamente as condições de trabalho dessas mulheres, pois as negociações ocorrem sob a lógica dos

acordos verbais, facilmente quebrados quando do surgimento de aspectos conflitivos entre quem contrata e as trabalhadoras. Em seu depoimento Rachel, aborda com indignação essa problemática:

As outras moças, porque elas eram registradas e eu só contratada, eram tudo como empregada doméstica, nenhuma como cuidadora e a gente dividia o serviço porque não tinha outras pra fazer [...] Então, sim, entre a gente, éramos em três fixas, aí a gente fez, intercalou, fez um dia uma fazia uma coisa, outra fazia pra poder dar conta de tudo. Não tinha sido combinado isso, eu não fui contratada pra ser doméstica. (Rachel).

Nesse trecho do depoimento de Rachel é possível verificar uma situação bastante recorrente quando se pensa na relação entre trabalho doméstico e o trabalho do cuidar, seja de uma criança, seja de uma pessoa adulta. Trata-se de uma desvalorização dessas atividades, ou ainda, quando se tem outras trabalhadoras na residência é comum que se diga às cuidadoras que fazem pouco, que seu trabalho é mais “leve”, que dispõe de tempo, que ficam “apenas” sentadas a observar a pessoa assistida. Assim, essas cuidadoras precisam ajudar a diarista ou a empregada doméstica. Nesses casos é comum que as atividades do cuidado, especialmente nos casos de babás, passem para um segundo plano ou “desapareçam”, sejam somadas ou subtraídas, no conjunto das demais.

O tempo do *care*, como anteriormente discutido, que não é circunstanciado exclusivamente pelo passar das horas, nesses casos, é desconsiderado, assim como a capacidade de estar disponível ao outro, que afinal constitui uma propriedade da relação de cuidado estabelecida. O estar ali, a presença constante, o estar disponível ao outro, seja no caso de uma criança assistida por uma babá, ou o enfermo, o portador de Alzheimer, determina entre outras coisas, o bom cuidado. (GARRAU; LE GOFF, 2010).

Na sequência da conversa eu indago sobre quais seriam os motivos dessa informalidade, ou mesmo da ausência do registro em carteira profissional como cuidadora. Rachel demonstra enorme insatisfação com essa situação. Ela não se reconhece como empregada doméstica, ela categoricamente se reconhece como cuidadora:

Sandro- E registro em carteira, você tem?  
Rachel- Hoje eu tenho

Sandro- E como está registrada?  
 Rachel- Como doméstica  
 Sandro- Por que não é registrada como cuidadora?  
 Rachel- Eu acho que pelo piso  
 Sandro- O piso é maior?  
 Rachel- É bem maior e eu como não tinha nenhuma anotação no registro, aí a minha patroa nem me perguntou, ela registrou como doméstica, porque foi naquela época, com todos aqueles direitos, que a doméstica tinha e tudo e ela falou que seria praticamente a mesma coisa. Só que eu to registrada com um salário e ela me paga mais do que tá...  
 Sandro- Ela paga por fora?  
 Rachel- Paga por fora  
 Sandro- Então no seu registro profissional é empregada doméstica?  
 Rachel- Empregada doméstica  
 Sandro- Você preferiria que fosse cuidadora?  
 Rachel- Sim  
 Sandro- Por quê?  
 Rachel- Porque eu sou cuidadora, não faço serviço doméstico [ênfase]. Tanto que quando eu trabalhava como doméstica eu não queria que me registrasse, porque eu não queria ter no meu registro o doméstica, mas me registrou como doméstica e eu fiquei como doméstica  
 Sandro- Você tentou conversar com ela para alterar isso?  
 Rachel- Não, porque ela comentou comigo, vou colocar como doméstica por causa dos direitos que está tendo agora.  
 Sandro- Como se fosse algo melhor pra você?  
 Rachel- Sim  
 Sandro- Mas na prática é melhor?  
 Rachel- Não, porque se você ver a quantia que ganho hoje, não é a quantia que uma cuidadora de idosos ganha.

A formalização do contrato profissional na carteira de trabalho revela, dentre outros elementos, um direito assegurado constitucionalmente a todas/os trabalhadoras/es no Brasil e no caso específico do cuidar vem ao encontro de um conjunto de atividades que, ideologicamente, sempre foram vistas como tarefa moral e gratuita destinada às mulheres. Esse direito, até esse momento, é negado as cuidadoras de idosos.

Além das questões financeiras e trabalhistas, o registro profissional como doméstica impacta diretamente a percepção dessas trabalhadoras. A hierarquia de reconhecimento do valor e relevância do trabalho coloca as domésticas na última posição, de modo que ser reconhecida formalmente como cuidadora implicaria não apenas em melhorias salariais e trabalhistas, mas em outro status social, o conferido aos que executam tarefas consideradas socialmente relevantes. Para essas trabalhadoras, ser cuidadora, as colocam num estatuto diferenciado em relação as trabalhadoras domésticas. Enquanto o que fazem lhes concede um certo empoderamento, por outro lado, enxergam,

no registro em carteira profissional como domésticas uma marca de “incapacidades”, de estigmas sócio-culturais e históricos permanentes.

Considero pertinentes as abordagens que postulam que o trabalho das cuidadoras não pode ser reduzido à condição de trabalho doméstico, na medida em que este não leva em conta as especificidades desses empregos, que fornecem condições para relações sociais às pessoas atendidas, em alguns casos e momentos, condições de vida autônoma. (TRABUT; WEBER, 2012).

No entanto, há que se considerar até que ponto esse processo que historicamente tem estigmatizado o trabalho doméstico e suas trabalhadoras, não ocorre de modo semelhante com as trabalhadoras do *care*. A questão moral que produz uma visão romanceada da cuidadora como possuidora de uma “aura do bem”, do belo, da abnegação, do “lugar” que socialmente foi construído como da mãe, da crença sobre virtudes e qualidades, que supostamente a empregada doméstica não possui, não tem condições de estabelecer o lugar político que o cuidado necessita ocupar nas sociedades como atividade democrática, especialmente o *care* que esteja livre desses estereótipos e essencializações. Nesse sentido, tratando dos conteúdos do trabalho de cuidado e de como isso é percebido pela sociedade, Marques e Silva (2009, p.06), consideram:

O cuidador muitas vezes acaba invisível aos olhos da sociedade, ora confundido como empregado doméstico, ora como profissional da enfermagem, não sendo atingida ainda a real compreensão do seu trabalho de apoio ao idoso, devido à falta de informação da família e da sociedade.

Também constatei nos depoimentos das cuidadoras que existe, entre algumas delas, a reprodução de visões hierárquicas determinadas pela escolarização/qualificação que possuem em relação às outras. De modo semelhante ao que acontece, segundo seus próprios depoimentos, na relação médico e cuidadoras, onde são invisibilizadas e seus conhecimentos desqualificados; ocorre uma reprodução dessa lógica na relação cuidadora enfermeira, cuidadora técnica em enfermagem, cuidadora com curso de qualificação e cuidadora leiga.

A concepção de que existem espaços hierárquicos nestas relações em função de um determinado tipo de saber, o técnico-científico, está presente em

suas relações cotidianas, demonstrando a busca por espaços de poder e ação. (FOUCAULT, 1979). A narrativa de Cora evidencia esse processo:

E até porque assim, Sandro, a parte financeira, se tu vai, se tu está com alguém acamada em casa, tu vai contratar uma cuidadora, uma técnica ou uma enfermeira se for olhar pelo financeiro? A cuidadora vai sair mais barato, claro. De repente você pega uma enfermeira, uma técnica pra dar uma orientação, claro que elas sabem mais, estudaram mais. Mas acabam contratando geralmente a cuidadora mesmo, vai muito da questão financeira. (Cora).

Entretanto, no discurso de Cora, isso não está estabelecido como uma estratégia que ela esteja a utilizar conscientemente para ocupar espaços de poder. Em trecho seguinte de sua narrativa ela faz uma crítica a esse processo de desvalorização do trabalho das cuidadoras leigas:

É cultural, financeiro, questão de conhecimento. Não é porque um cuidador não fez uma faculdade, uma graduação, um técnico, não quer dizer que ele não sabe, às vezes ele sabe cuidar melhor do que o médico, até na enfermagem, coisas que o medico não sabe fazer, ele sabe prescrever. (Cora).

O depoimento de Cora, (única cuidadora participante desse estudo que possui curso superior/enfermagem), ao refutar espaços hierárquicos e distintos para os conhecimentos que envolvem o cuidado e seus agentes, alicerça-se nos conhecimentos tácitos desenvolvidos pelas cuidadoras ao longo de suas vivências e experiências. Essa forma de conhecimento, historicamente desconsiderada, está a informar e legitimar as práticas e saberes das tabaladoras do *care*<sup>111</sup>.

Retomando a problemática da informalidade entre essas trabalhadoras faz-se necessário considerar que a própria noção de cidadania vincula-se à uma formalidade trabalhista, que por sua vez, como no caso das cuidadoras com as quais conversei, não pode ser concebida apenas por um sistema de estratificação ocupacional, mas sim a novos pressupostos políticos que integrem o trabalho a todas as outras dimensões da vida social e à cidadania.

No caso das cuidadoras de idosos isso esbarra na realidade brasileira, em uma problemática ainda mais complexa e que analisei no terceiro capítulo dessa pesquisa, a falta de regulamentação da profissão de cuidador de idoso.

---

<sup>111</sup> A hierarquização de saberes no plano do *care* e do trabalho das cuidadoras será discutida com maior detalhamento ao longo dessa seção.

Apesar de existir um projeto que se propõe a criar essa profissão, assim como regulamentar e disciplinar essa atividade, inclusive no sentido de garantir e exigir acesso à qualificação dessas trabalhadoras, o que se constata é o quadro que Rachel experiencia e que é comum à maioria das cuidadoras, isto é, a informalidade e seus riscos, ou na melhor situação possível ser registrada como empregada doméstica.

A morosidade no processo de regulamentação da profissão, uma vez que essa proposta de lei está tramitando no Congresso Nacional desde o ano de 2011, revela que o cuidado, incluso os direitos e deveres de quem o executa, ainda não se tornou uma dimensão imprescindível no estabelecimento de políticas públicas destinadas ao estabelecimento de sociedades democráticas.

Tratando dessa possível regulamentação da profissão de cuidador de idoso através do PLS 284/2011, é preciso considerar que entre a criação de uma lei e sua efetiva vigência no cotidiano dos cidadãos, existe um período marcado por intensas negociações, conflitos de interesses, muitas vezes resolvidos na esfera jurídica. Além disso, ao se analisar alguns itens presentes no texto desse projeto, vislumbra-se, apesar de boas intenções de seus propositores e da participação da sociedade civil em sua redação final, aspectos complicadores para as/os trabalhadoras/es do cuidado no Brasil.

O item que considero mais problemático nessa proposta, por isso repito-o nesse momento, está em seu terceiro parágrafo, que trata das condições necessárias para o exercício da profissão de cuidador, bem como, aborda a questão da capacitação dessas/es profissionais. Transcrevo na íntegra o texto:

**Art. 3º** Poderá exercer a profissão de cuidador de pessoa idosa o maior de 18 anos com ensino fundamental completo que tenha concluído, com aproveitamento, curso de formação de cuidador de pessoa idosa, de natureza presencial ou semipresencial, conferido por instituição de ensino reconhecida por órgão público federal, estadual ou municipal competente.

§ 1º Caberá ao órgão público de que trata o caput regulamentar, no prazo de 1 (um) ano a partir da vigência desta Lei, carga horária e conteúdo mínimos a serem cumpridos pelo curso de formação de cuidador de pessoa idosa.

§2º O Poder Público deverá incentivar a formação do cuidador de pessoa idosa por meio das redes de ensino técnico-profissionalizante e superior.

§ 3º São dispensadas da exigência de conclusão de curso de formação à época de entrada em vigor da presente Lei as pessoas que venham exercendo a função há, no mínimo, 2 (dois) anos, desde

que nos 5 (cinco) anos seguintes cumpram essa exigência ou concluam, com aproveitamento, o programa de certificação de saberes reconhecido pelo Ministério da Educação. (PLS 284/2011).

No caso das cuidadoras participantes desse estudo todas atenderiam a exigência da escolarização mínima necessária, ensino fundamental completo, assim como a idade mínima exigida pela legislação. Todavia, nenhuma delas, mesmo Cora que possui graduação em Enfermagem, atenderiam o quesito de terem participado, com aproveitamento, de curso de formação de cuidador de pessoa idosa.

Associado a isso, como expus em momento anterior dessa tese, existe atualmente uma variedade enorme de modalidades de cursos destinados a esse público, com propostas pedagógicas distintas e carga horária variável. Como seriam disciplinadas as questões relativas aos conteúdos ministrados e a carga horária dos cursos? Na atual ausência do Ministério da Educação, a quem compete esse papel de agente fiscalizador?

A determinação presente no parágrafo 2 desse artigo também suscita preocupação quanto a sua efetivação, pois a realidade orçamentária atual do país tem restringido de maneira sensível a atuação da rede federal de ensino técnico-profissionalizante, sobretudo em seu principal programa, o PRONATEC.

Por fim, a dispensa desse curso de formação de cuidador de idoso para as pessoas que já estiverem desempenhando, de forma comprovada, essa atividade esbarra em algo que o texto legal não estabelece claramente, ou seja, os instrumentos utilizados para essa comprovação. Quais serão esses instrumentos? A declaração da/o trabalhador/a será suficiente?

Além disso, a exigência de que após a vigência da lei, no máximo em cinco anos, essas trabalhadoras venham a concluir com aproveitamento o programa de certificação de saberes reconhecido pelo Ministério da Educação, suscita, especialmente por considerar as condições de trabalho das participantes dessa pesquisa, que pressuponho não deva ser muito distinta das demais trabalhadoras do *care* espalhadas pelo país, alguns questionamentos e preocupações. Como essas trabalhadoras atenderão essa exigência legal? Em que horários poderão obter com aproveitamento essa formação? Serão dispensadas em seu horário de trabalho? Farão esse curso em período

noturno? Quem arcará com os custos desse processo? Alimentação? Transporte? Material didático? E, principalmente, que estratégias serão utilizadas, além da exigência imperativa da lei, para motivar essas cuidadoras a buscarem qualificação?

Outro aspecto vinculado à informalidade que as cuidadoras são obrigadas a manterem, uma vez que, quando conseguem registro na carteira de trabalho são enquadradas como empregadas domésticas, até porque os contratantes não tem como registra-las numa profissão que ainda não existe formalmente, está no desamparo legal que essas mulheres são submetidas. Seus direitos são desrespeitados ou minimamente cumpridos, as condições de trabalho são em muitos casos precárias, especialmente por não receberem apoio material e emocional para se qualificarem e poderem, no exercício diário de suas atividades, se sentirem mais seguras e habilitadas no que realizam enquanto cuidadoras.

Esse quadro revela que não apenas estão distantes da regulamentação profissional, como se dissemina certa cultura dessa informalidade. Quando perguntadas sobre a possível filiação a associações de cuidadoras ou similares, uma delas relata:

Porque é que nem babá, uma estraga a outra, porque se uma da associação vai lá e faz o serviço, judia da paciente ou alguma coisa assim, aquela família já não vai mais pegar alguém da associação, então é mais difícil pra você. Eu vejo isso na família que trabalho. Eles preferem pegar gente de fora que não é de uma associação, por causa... eles dizem: 'se você vai pra lá é porque não deve ser uma boa pessoa, porque senão já estaria empregada', então eles tem resistência. (Rachel).

A inexistência de regulamentação de uma profissão de cuidador de idoso também gera situações constrangedoras para essas trabalhadoras, além de dificuldades em se estabelecer uma espécie de piso salarial. Não existe essa perspectiva, na realidade das minhas entrevistadas, sendo que cada uma delas revelou-me uma estratégia própria para se negociar um valor salarial. Normalmente isso ocorre sob a lógica de acordos assimétricos entre patrões e contratadas. Conceição e Bertha revelaram em suas narrativas como negociam essa importante dimensão do cuidar:



Olha, esse é um ponto muito chato e difícil. As pessoas acham que eu não tenho minhas necessidades, que não tenho meus filhos pra criar. Eu tenho aluguel pra pagar, luz, a comida do mês e estou sozinha, ninguém me ajuda [...] Nessa casa que estou cuidando agora eu tive que aceitar um valor que me ofereceram, era menos ainda, mas daí eu disse que não tinha como ser, que não daria [...] Acho que minha experiência ajudou né, eles me conheciam e sabiam que eu tinha experiência e ninguém quer deixar seu parente com qualquer um. (Conceição).

Ahh Sandro, quando eu vou negociar o salário eu já tenho mais ou menos ideia do quanto se está pagando por aí. Não dá pra chegar lá e aceitar qualquer coisa, não pense que não tem exploração, tem sim e muita. As pessoas acham que a gente tem que trabalhar de graça e não é assim não. Vai lá faz o que eu faço, o dia todo e vê se você vai se contentar com um salário ruim. Não que o que eu ganho seja bom, mas estou conseguindo me virar com ele [...] Eu sempre que vou começar a trabalhar na casa de um pessoa eu gosto de fazer uma experiência antes de acertar o quanto vão me pagar, assim quando eles percebem que eu sei o que estou fazendo, que sou carinhosa com o doente e tal, eles se sentem mais tranquilos e daí dá pra acertar salário e tudo. Mas mesmo assim não é fácil não, tem que ficar muito firme, se não te exploram. (Bertha).

Não considero que a regulamentação de uma profissão seja condição única para se obter o reconhecimento e valorização do cuidado e de suas trabalhadoras, não se reduz e nem se resolve situações como essa de maneira simplista, muito menos ao se estabelecer que um fator isolado seja causa e solução de uma problemática complexa. Sobre esse aspecto, ao ser perguntada sobre a importância da existência de uma profissão de cuidadora/or de idoso, o depoimento de Carolina é revelador:

Olha, eu vou ser muito sincera com você, mas sincera mesmo, isso de criar uma lei, de criar uma profissão de cuidadora não sei se vai ajudar muito não. Sandro, o povo não quer pagar direito, não adianta, a gente precisa de trabalhar, precisa sustentar os filhos, manter a casa... Veja, esse negócio mesmo, essas leis aí das outras empregadas (**refere-se às empregadas domésticas**), tenho um monte de conhecida que tão morrendo de medo de perder o emprego. Então, não adianta ter a profissão e depois não ter o trabalho né...Agora, se tiver a profissão e respeitarem os direitos da gente, daí eu acho que seria bom. (Carolina).

As palavras de Carolina vem ao encontro da necessidade, ao se tratar de um ponto tão importante na discussão sobre a democratização do cuidado, de análises que envolvam outros aspectos, por exemplo, a reflexão sobre que tipo de profissionalização se espera nesse âmbito. Ribault (2012) ao analisar a situação das trabalhadoras do *care* na França, aponta elementos

preocupantes, que de certa forma verifiquei na realidade das cuidadoras entrevistadas, com o agravante de que no caso das brasileiras não terem a possibilidade de serem registradas profissionalmente pelo que de fato realizam. Esses aspectos seriam: 1) elevadas taxas de empregos em tempo parcial, subempregos, 2) fragmentação do tempo de trabalho, 3) situação salarial precária (o registro em carteira pode determinar num primeiro instante um rendimento menor), 4) dupla/tripla jornada de trabalho. (RIBAULT, 2012).

No caso desse último aspecto, a dupla e mesmo tripla jornada que essas cuidadoras estão submetidas, destacou-se como obstáculo e ponto impactante sobre a saúde física e emocional das entrevistadas.

Eu tenho que chegar e fazer todo meu serviço, deixar a comida pronta pro meu filho, eu saio as 7 e chego de noite. Então tem que deixar tudo prontinho pro outro dia [...] É uma sobrecarga, mas também a necessidade te obriga né. Enquanto meu filho for dependente de mim eu tenho que fazer, eu sou obrigada a fazer, depois que ele tiver maioridade daí é diferente,, daí ele se vira, vai trabalhar e quando eu chegar em casa, tomo um banho e se eu quiser fazer alguma coisa eu faço, se não vou dormir e descanso para o outro dia vir trabalhar. (Cecília).

Porque tu tem filho, tu tem marido, tu cuida da tua casa , daí a noite tu vai estar como uma cuidadora, isso quando você não estuda, porque daí você tem que colocar mais essa atividade. Então é complicado, é desgastante, eu acho que muitas vezes não se ganha como se deveria, porque ali ó é uma sobrecarga em todos os sentidos e acho que financeiramente tu não é reconhecida como deveria e já começa pelo Estado, não tem uma política de cuidado. Daí chega uma hora que começa a depressão, dor aqui, dor ali, são problemas sérios e muitas vezes você não tem condições de tratar e aquilo foi o que acarretou de tua vida e daí como é que fica?. (Cora).

As narrativas de Cecília e Cora são profundamente reveladoras, pois além de explicitarem o quão desgastante é, para a trabalhadora, estar em outra casa desenvolvendo as atividades do cuidado e, concomitantemente, ser responsável e realizar as demais atividades de seu cotidiano, como o cuidado de filhos, os cuidados de seu lar, espaço e trabalho, muitas vezes, não compartilhado por outros membros da família, demonstram que na percepção dessas trabalhadoras não existe nenhuma preocupação das autoridades públicas com o que realizam, isto é, não existe uma política de cuidado.

Quando indaguei sobre a importância de programas públicos que atendessem as demandas das cuidadoras e se elas conheciam alguma que fosse orientada nesse sentido, foram unânimes e categóricas: não conheciam.

Olha não vejo nada, não vejo incentivo nenhum, não vejo nada assim, é bem difícil mesmo, acho bem precário, aí assim ó, a gente vai no posto de saúde como eu ia com ela, via bem difícil mesmo, principalmente quem precisa de médico e remédio do governo. Quem não tem convênio não tem coisa, tratamento, a dificuldade de cuidar até por ser uma doença assim ó (refere-se ao Alzheimer), uma doença prolongada que não é uma coisa que tenha, não descobriram uma cura pra ela ainda, então eu acho assim que não tem estrutura nenhuma. (Adélia).

Não, não, não tem nada, não tem nem remédio no postinho. Eu fui lá pegar um remédio pra dor nas costas e não tinha. Daí esperei um tempão e o médico me passou receita, mas não tive como comprar, era muito caro. Fiquei esperando ver se chega no postinho. (Conceição).

Poderia ter mais acompanhamento que não tem, até pode ter, mas não é todo mundo que faz e não é todo lugar que tem. Mas acho, se for pra ver, do governo não tem acompanhamento, uma coisa específica assim como o Alzheimer, o governo não apoia. (Cecilia).

Mesmo estando inseridas num contexto profissional e social onde o Estado está praticamente ausente, onde inexitem condições mínimas de atendimento às suas necessidades como cidadãs e trabalhadoras, algumas cuidadoras destacaram qual seria a importância de iniciativas públicas que possibilitassem, em alguma medida, a melhoria nas suas condições de trabalho, enfim de se implementar minimamente aquilo que Cora intitulou como “política de cuidado”:

A partir do momento que a gente se sente cuidada, a gente se sente mais forte pra cuidar. A gente não consegue dar o que a gente não recebe. A verdade é isso, a gente só consegue dar amor, eu conseguia dar amor a essa pessoa por que eu via nela a imagem dos meus filhos, da minha mãe, uma pessoa frágil que precisava de alguém, e que eu queria cuidar, eu aprendi a querer cuidar dela tanto que eu queria. (Adelia).

Com certeza, até porque, tem muitas pessoas que cuidam, não é só, tem muitas pessoas que cuidam e assim, como eles não dão apoio então deveria valorizar de uma forma, ter mais apoio, ter mais incentivo pra quem cuida, até um curso, uma coisa, não sei, nem todo mundo tem condições de pagar um curso. Tem capacidade mais não tem condições. (Bertha).

O governo poderia dar pra essas pessoas uma bolsa de estudos, um estudo pra pessoa ficar mais profissional nessa área, conhecer mais, entender mais desse lado (Cora).

Não sei Sandro, mas por exemplo, a prefeitura podia oferecer um curso profissionalizante, algo assim. Talvez também um grupo de estudo, de conversa né, onde a gente pudesse conversar com outras cuidadoras, com psicóloga. Isso ajudaria, penso. (Conceição).

A questão da capacitação apareceu em destaque nas narrativas obtidas e se constitui num aspecto aparentemente paradoxal. Por um lado, todas as entrevistadas afirmaram que nunca haviam feito nenhum curso para se tornarem cuidadoras, mas que diante de uma proposta viável de oferta e realização estariam dispostas a fazê-lo. Por outro lado, em alguns depoimentos, verifiquei que há certa resistência quanto a pragmaticidade dos conteúdos desses cursos.

Essa resistência decorre em função do modelo do curso que lhes é ofertado. Para essas trabalhadoras um curso que não reconheça suas experiências e saberes pré-existentes, provenientes de suas práticas e trajetória enquanto cuidadoras, ou ainda, que esteja estruturado em estratégias pedagógicas não dialógicas, em técnicas e conhecimentos distantes de suas realidades, dificilmente alcançará êxito, muito menos, obterá a participação efetivas das cuidadoras. A narrativa de Lygia segue essa direção:

Ahh! Sandro, eu já até tentei fazer um curso, mas não deu..  
(Lygia).

Indago o significado desse “não deu”.

É assim, eu não entendi muita coisa do que estavam dizendo, tinha partes que eu não entendia. Além disso, eu não sei, mas a gente no dia a dia faz muita coisa que eles dizem que tem que ser diferente, que não pode fazer. Fui umas duas vezes, saí de lá meio desanimada. (Lygia).

Para Hilda e Rachel, suas práticas e vivências, seu conhecimento tácito, substituiriam satisfatoriamente os conteúdos, dito por elas como “teóricos”.

Ahh, eu ia ter mais conhecimento do que eu já tenho com a pessoa doente, porque muitas coisas a gente não sabe, tem que perguntar para o medico, como é que é, como é que não é, porque iria adquirir mais conhecimento. (Hilda).

Eu faria, seria um teste para mim mesmo, pra ver se o que eu faço, no caso eu acho que o que eu faço está sendo bom. Faço o que o paciente gosta, que nem o caso da senhora que eu cuido, gosta, a família gosta. Mas às vezes pode não ser uma coisa, uma necessidade que, no caso que eu seja certa, que seja certo que estou fazendo. (Rachel).

No depoimento de Adélia surgem críticas à eficácia dessas qualificações:

Sandro- E se fosse ofertado um curso aqui no posto de saúde do bairro, você faria?

Adélia- Eu faria

Sandro- Que importância esse curso e uma maior qualificação teria na execução do que você faz como cuidadora?

Adélia- Na verdade só pra ter o diploma de cuidador, porque hoje em dia pra muita gente prevalece ter o curso, no caso eu agora, trabalho mais por referência e experiência, porque no caso dessa senhora do Alzheimer que eu cuidei, foi a vizinha que me chamou e dessa eu fui cuidar da cunhada da vizinha, eu to meio em que em família.

Sandro- Você além do diploma, você acha que esse curso poderia te ajudar tecnicamente?

Adélia- É, eu acho sim

Sandro- Mas você acabou de dizer que faria apenas pela experiência?

Adélia- No meu caso sim, eu tenho experiência, esse curso é...básico [...] Acho que não é só chegar e fazer o que aprendeu, fazer por obrigação. É o que eu acho. Você tem que gostar do que faz e saber fazer, porque eu já trabalhei com pessoas que fez o curso e não sabia nem como pegava no paciente, como pegava num idoso, não sabia como dava um banho ou tinha medo, insegurança. Então eu acho que o curso é teoria.

O depoimento de Simone segue essa linha de valorização da aprendizagem a partir do empírico, da experiência cotidiana, do tácito:

Como pessoa eu acho mais importante conviver com a pessoa doente que se aprende muito mais. Mais assim, eu vejo que é bom ter uma especialidade também pra poder da um... Não só o lado emocional, não só o carinho, pode tratar bem aquela pessoa de forma que, as vezes, no curso tu aprende coisas que no dia a dia você não vai aprender. O lado emocional eu acho que assim, o lado afetivo, um lado de cuidar de conhece é olhando nos olhos da pessoa que a gente aprende, porque assim aprendi muito olhando nos olhos dela, olhando para ela no dia a dia. Mas seria interessante um estudo junto hoje em dia, se eu tivesse estudado, não que eu ache que precise mais, eu acho que tudo que vai ajudar que eu pudesse fazer, dissesse pra mim, você já cuida bem, mais tem um estudo aí, tem umas coisa, umas técnicas nova pra ajudar dar mais conforto pra pessoa, pra sabe identificar, eu gostaria sim. (Simone).

Para Simone o reconhecimento da importância de se obter novos conhecimentos é inquestionável. Ela reconhece o valor de sua experiência e saber enquanto cuidadora, adquiradas ao longo de sua trajetória, mas em momento algum refuta a possibilidade e a abertura para técnicas e informações que possam qualificar o conteúdo de suas atividades enquanto cuidadora. Nas narrativas de Cecília, Bertha e Rachel isso está bem presente:

Eu ganhei um livro que fala dessa doença, já li, mais ainda não tenho conhecimento suficiente, na verdade, tenho mais é dúvidas. Eu queria ter orientação, de saber como posso fazer melhor meu serviço. (Cecília).

Eu aprendo olhando pra ela, nos olhos dela. Isso pra mim é fundamental. Com a convivência você passa a conhecer, a detectar o que ela precisa né. (Bertha).

Claro que eu não vou fazer nada que o médico não tenha dito, eu sei que ele tem mais conhecimento da doença que eu, não sou irresponsável, mas eu vou adaptando o que dá pra fazer. Eu tenho a minha experiência [...] A gente vai aprendendo a fazer certas coisas que ajudam, que aliviam o sofrimento da pessoa. (Rachel).

Nessas falas se evidencia que para essas trabalhadoras os saberes sobre a doença e o cuidado são resultado das experiências passadas, da convivência, das necessidades sentidas e vivenciadas nessa relação do cuidar. De tal forma que esses saberes estão agenciando suas práticas cotidianas e por isso são valiosos no processo de construção de seus conhecimentos e nas relações que estabelecem.

No entanto, como considerado anteriormente, a relação entre seus saberes tácitos e técnicas e conhecimentos científicos sobre o cuidado, bem como a percepção da necessidade de buscarem maior qualificação, passa inevitavelmente pela forma como esses temas serão abordados, isto é, de forma propositiva e dialógica, ou, fundamentada num discurso hermético, inacessível e hierárquico.

Nesse sentido, tornam-se destituídas de valor e eficácia, práticas que desconsideram essa experiência e esse saber produzido, assim como formas verticalizadas de orientações advindas dos profissionais de saúde ou mesmo modelos que desqualifiquem as cuidadoras como sujeitos, tornando-as objetos de intervenção.

Ainda assim, verifiquei em algumas narrativas um distanciamento entre as práticas e os saberes que elas possuem sobre o cuidar e o discurso dos profissionais de saúde, principalmente médicos. Quando indaguei sobre o conteúdo desses monólogos, elas deixam transparecer que não são proveitosos, muito menos dialógicos. Tratar-se-iam de falas impositivas, descritivas e que, em momento algum, respeitavam os saberes e vivências que elas possuíam e utilizavam em suas atividades de cuidar:

É difícil, é bem raro, a gente tipo, não são todos, mas a maioria, porque tem médicos e tem médicos. Mas a gente sabe, que eles que sabem, eles que determinam tudo, como se meu trabalho não tivesse valor. Mas eu sempre penso, quem é

que vai fazer o trabalho braçal mesmo? Porque o médico não vai, porque o médico chega ali, prescreve, mal olha o paciente e aí eu fico a pensar, você acha que ele vai valorizar uma cuidadora como deveria, não vai. (Adélia).

O saber e o determinar tudo, apontado por Adélia, como prática de alguns profissionais da área da saúde, remete a uma discussão sobre como as formas de saber se fazem acompanhar por dispositivos de poder que, na perspectiva foucaultiana, atinge corpos e mentes, desqualificando-os e submetendo-os. No caso específico, o que se constata é a imposição de uma determinada forma de saber, o científico, como verdade inexorável, fazendo de seus portadores, os únicos autorizados a dizer a verdade sobre a doença e seu tratamento.

Quais tipos de saber vocês querem desqualificar no momento em que vocês dizem ser esse saber uma ciência? Qual sujeito falante, qual sujeito discorrente, qual sujeito da experiência e de saber vocês querem minimizar quando dizem: “eu, que faço esse discurso, faço um discurso científico e sou cientista? Qual vanguarda teórica-política vocês querem entronizar, para destacá-la de todas as formas maciças, circulantes e descontínuas de saber”(…) Eu os vejo atribuindo aos que fazem esse discurso, efeitos de poder que o Ocidente, desde a Idade Média, atribui à ciência e reservou ao que fazem um discurso científico. (FOUCAULT, 2005, p.15).

Não se trata de novidade essa desvalorização do conhecimento tácito de alguns tipos de trabalhadores, pelo contrário, a partir do estabelecimento hegemônico de certo tipo de racionalidade na modernidade isso tem se constituído em estratégia de manutenção de poder e controle por parte de alguns grupos na sociedade. Todas as demais formas de saber, como é o caso dos produzidos por mulheres cuidadoras, serão taxadas como resultados indesejáveis das contradições lógicas, do obscurantismo e da ignorância.

No entanto, ainda que esses mecanismos de invisibilização e desvalorização sigam sendo reproduzidos por práticas e discursos, as cuidadoras não recebem passivamente as imposições do “mercado do cuidado”, eles elaboram a partir dos capitais que possuem seus arranjos e estratégias. Como quando checam os valores de mercado antes de iniciar uma negociação, por exemplo.

Mas não apenas isso, posso arriscar inferir que o afeto, fio condutor de todas as narrativas sobre porque estão nessa profissão, pode ser lido sob a perspectiva da utilização e desenvolvimento de micropoderes, enquanto um capital utilizado por elas. (FOUCAULT, 1979).

A maioria das entrevistadas não possui qualificação formal para a função, elemento que poderia servir como importante moeda de negociação quando do registro profissional, tudo que possuem sobre seu histórico profissional são as referências, o que outros padrões podem dizer sobre elas.

Por isso, o engajamento afetivo materializado em dedicação praticamente exclusiva acaba por ser usado por elas como testemunho de confiabilidade e competência:

Eu me envolvo e quando eu vou para a casa, eu faço minhas orações, lembro muito dela, eu me emociono, as vezes fico parada e pensando na dona Maria, como é que ela está, sabe eu entro dentro da situação também, eu sou bem assim, eu não consigo desligar dela. (Cecília).

Ahh, tem dias que vou pra casa e fico pensando nela e vai, indiretamente vai, umas 15 horas. A noite a hora que vou deitar eu penso muito, inclusive na passagem de ano, eu fiz pedido para ela ficar melhor, pra ela dar uma melhorada, eu me envolvo muito com a pessoa que esta assim. (Conceição).

Eu não sei. Ah, eu gosto, não sei fazer outra coisa, final de semana que fico em casa, eu sinto falta dela lá. (Hilda).

A minha opinião é que no começo o dinheiro, a parte financeira conta bastante, mais depois que tu vai se envolvendo, se tu pudesse cuidar sem receber por isso daval! Porque o ganho é muito grande. (Clarice).

Os custos desse engajamento, bem como a relação que possuem com outros elementos que estão sendo utilizados como capital por essas trabalhadoras, precisam ser considerados sob a perspectiva da democratização do cuidado, uma vez que o *care* constitui-se como tarefa de todos os cidadãos, sobretudo nos aspectos de suas exigências e ônus.

Analisando os conteúdos advindos das narrativas das cuidadoras participantes dessa pesquisa constatei também que em todas as falas, apesar de que em nenhum caso foi me indicado que isso tenha ou se constitua em fator impeditivo para essas mulheres continuarem a desempenhar suas atividades, os múltiplos impactos que recebem decorrentes do que fazem, sobre suas condições físicas e emocionais. Os depoimentos obtidos nesse trabalho vão ao encontro de dados e análises desenvolvidas sobre esse assunto por outras pesquisas, abordadas no terceiro capítulo dessa tese.

Dentre os impactos que as cuidadoras relataram e que sentem em seus corpos e estrutura emocional estão: insônia, depressão, estresse, dores de



cabeça, dores lombares, desenvolvimento de lesões por esforço repetitivo, doenças e dores nos joelhos e pés, dentre outros. Destaco que em alguns casos esses sintomas e doenças surgem de forma concomitante, que torna mais difícil a execução, no cotidiano dessas trabalhadoras, de suas atividades.

Eu emagreci muito, bastante mesmo, eu quase não dormia, porque de noite você não dorme, você tem que ficar com ela, fala muito de noite, chama, então tem que ficar em cima. (Rachel).

Querendo ou não, o sofrimento de uma pessoa passa pra gente, você vê que a pessoa está sofrendo, você não fica esperando, nossa a pessoa está sofrendo. Você retém aquilo e ninguém pergunta se você sente aquilo, se você está sofrendo ou não. Eu sofro muito por causa dela, tem dia que chego em casa e só quero chorar [...] meus filhos perguntam por que to chorando. (Adélia).

Tem dias que parece uma tortura, mexe muito com o lado emocional da gente, ao mesmo tempo que é gratificante, as vezes massacra. (Cecília).

De todos os depoimentos que relataram os impactos que a atividade de cuidar produz sobre os corpos e psique dessas mulheres trabalhadoras, o de Cora foi o que mais se destacou. Não pelos sintomas e doenças que ela relatou possuir, mas sim pelo sentimento de abandono que essa mulher sente em seu cotidiano. Segundo Cora, ela está desde o ano de 2004 em função de seu quadro de saúde, buscando seu direito a aposentadoria:

Eu não sei, eu tenho os exames, tenho todos os dado médicos, ele (médico) já me afastou definitivamente do serviço, eu não posso voltar pro serviço e eles, o INSS sempre recorre, eles ficam 5, 6 meses e depois cortam. Daí eu fiquei um ano, um ano e três meses e fiquei agora, desde outubro sem receber. (Cora).

Pergunto quais são seus problemas de saúde:

Eu adquiri o túnel do carpo, tendinite, bursite. E agora eu to com um problema no joelho, na rótula do meu joelho, que está com a cartilagem gasta. Eu vou fazer mais exames e iniciar um tratamento. (Cora).

Chama a atenção que Cora ao ser perguntada se esses problemas de saúde a limitavam diz:

Não, eu só sinto muita dor no meu joelho, como eu tenho que ficar andando muito tempo andando de lá pra cá é a única coisa que está me incomodando e a dormência na minha mão, nos meus dedos né

que eu sinto, mas não, isso não limita nada não.

Cora, já destituída em seu reconhecimento como trabalhadora, com seu acesso ao exercício de seus direitos de cidadã, no caso aposentadoria, restringidos pelo discurso médico e pela papelocracia do INSS, tem dificuldade em reconhecer-se a si mesma como alguém com direito a sentir dor.

Essa dificuldade em se reconhecer como trabalhadora e detentora de direitos e garantias, ainda que mínimas e restringidas, no caso das cuidadoras de idosos, pela informalidade de seus contratos e falta de regulamentação de uma profissão que as ampare, manifestou-se em alguns discursos.

Mas no caso eu fico lá, mas se eu quiser sair eu posso sair, eles cuidam dela nesse tempo [refere-se ao seu horário de almoço. Mas já vi ela [patroa] fazer cara feia quando eu tive que sair e me atrasei um pouquinho. (Rachel).

Ixi, não pode nem ficar doente viu, sempre dá problema. Agora não, nessa casa não, mas já teve vez de levar o atestado do médico e mesmo assim falarem que iam descontar no fim do mês, que não podia ser daquele jeito, qualquer coisa falta e deixar eles na mão [...] Mas não é bem assim, a gente fica doente, meus filhos ficam doente, o que eu vou fazer?. (Bertha).

Quando chega a hora de tirar férias complica. Quer ver então no fim de ano, natal, essas datas. Tem que ficar brigando pra sair, eles acham que eu não tenho família, que meus filhos não querem passar o natal comigo. (Conceição).

O descumprimento aos direitos trabalhistas no caso dessas cuidadoras, ao horário de almoço, afastamento médico, feriados, revela a precariedade das suas condições de trabalho, além de se constituírem em assédio moral, especialmente pelo constrangimento a que essas trabalhadoras são submetidas, como na “cara feia” relatada por Rachel, na ameaça de desconto dos vencimentos de Bertha, mesmo amparada por documento que atestava as razões legítimas de sua ausência no ambiente de trabalho.

Considero que essa situação se agrava ainda mais quando as relações trabalhistas são desenvolvidas na informalidade, quando as negociações são estabelecidas por acordos verbais e ficam à margem da legalidade.

Esse desrespeito aos seus direitos, o sentimento de desamparo frente a quem poderia lhe assegurar condições justas de trabalho, o Estado, bem como os sintomas e doenças desencadeados ou reforçados pela atividade que desempenham, tornam ainda mais sensíveis e precárias, para essas

trabalhadoras, as condições em que desenvolvem a atividade do cuidado.

Todavia, seria equívoco desconsiderar nas narrativas das cuidadoras que elas desenvolvem um processo de resignificação constante em seu cotidiano, de seus sentimentos, práticas e saberes.

Nesse sentido, verifiquei em seus depoimentos que utilizam estratégias para agenciamento e ocupação de espaços de poder, como ocorre, ao utilizarem seu capital emocional, nos contratos e acordos monetários, salariais. Como considera Fonseca (1995), não se vislumbram unicamente nessas relações posturas passivas, pelo contrário, essas mulheres estabelecem processos de resistência e de agenciamentos de seu cotidiano enquanto trabalhadoras e cidadãs.

Em trabalho desenvolvido sobre o trabalho doméstico de diaristas, Monticelli (2013), indica que esse processo de agenciamento pressupõe, "que os sujeitos estão em uma posição ativa frente às regras sociais e as suas próprias emoções, construindo estratégias, seleções e escolhas que lhes possibilite novos caminhos e possibilidades". (MONTICELLI, 2013, p.90).

Observei em suas falas, aspectos que demonstram esse processo de construção permanente de sua autoimagem, de como se enxergam, como pessoa, trabalhadora, cidadã, demonstrando que a resignificação de seus sentimentos e afeto, funcionam como uma espécie de instrumental emocional propiciador de espaços de emancipação e mesmo de realização:

Cuidado é dar atenção que a paciente precisa, o carinho, o amor, porque nessa fase eu acho que eles precisam bastante do carinho e amor que é o principal, pra eles terem um pouquinho de estabilidade, um pouquinho de bem estar. É uma coisa, eu gosto, sinceramente, eu gosto, quando eu vi o cartaz ali no postinho, porque naquele dia eu levantei assim, se aparecesse assim uma pessoa idosa, porque eu tava em casa, não tava trabalhando, não tenho como trabalhar agora por causa do meu problema de saúde também, e se aparecesse alguém pra eu cuidar seria bom, pelo menos também eu ocupava a minha cabeça. Porque eu tava sem fazer nada, daí eu vim nesse postinho e em seguida eu liguei, já vim aqui e no outro dia, dois dias depois eu já comecei. Estou muito bem, muito feliz trabalhando. (Bertha).

Eu consegui perceber assim, eu estava muito em depressão quando estava em casa e eu já melhorei depois que eu vim pra cá, já melhorei porque eu to fora de casa. O trabalho me faz bem.... (Hilda).

Sim, eu me tornei, como é que vou te dizer, uma pessoa mais bondosa. Eu já era antes, mas agora eu sou mais, sou mais dedicada, mais preocupada com aquela situação. (Simone).

Essas cuidadoras, apesar de viverem em seu cotidiano experiências marcadas pelo sofrimento da pessoa a quem prestam o serviço de *care*, em relações salariais muitas vezes opressoras e injustas, receberem tratamento desqualificatório de seus saberes e práticas, por parte de alguns profissionais da área da saúde, não recebendo garantias legais por parte do Estado no exercício de seu trabalho, essas mulheres cuidadoras estão criando espaços de valoração do que são e do que fazem como trabalhadoras do *care*.

Dentre os trechos selecionados nas narrativas que obtive e que estão a revelar como o trabalho de cuidar impacta positivamente a vida dessas mulheres, sua autoimagem, saúde física e emocional, está o depoimento de Lygia e as transformações que ela observa em vários aspectos de sua vida a partir do momento em que passou a desenvolver, fora de sua casa, o cuidar:

Sandro, eu sou outra pessoa...Eu depois que me separei tive que trabalhar, porque eu vivia em casa e ele [marido] dizia que se não fosse ele eu morria de fome, mas eu não trabalhava porque ele não deixava, era ciumento demais, eu vivia em casa. Agora não, eu tenho meu serviço, ganho meu salário e não dependo de homem [...] Eu sou muito mais feliz hoje Sandro, me sinto melhor cuidando dela [pessoa enferma], agradeço a Deus todos os dias, por me dar saúde e coragem pra trabalhar. (Lygia).

O que Lygia, com felicidade e orgulho, experiencia em sua vida é relatado em outras pesquisas que estudam os aspectos positivos decorrentes da prestação do cuidado, remunerado ou não. Dentre esses benefícios destacam-se: satisfação pessoal, reconhecimento profissional e social, senso de realização, aumento do sentimento de orgulho e habilidade para enfrentar novos desafios, bem estar psicoemocional, redução de sintomatologia de quadros depressivos, entre outros. (SANTOS, 2010; CALDEIRA, 2004; DUMONT, 2012).

Assim, retomando o objetivo proposto para esse capítulo, isto é, apreender, a partir das trajetórias e experiências das trabalhadoras do cuidado participantes desse estudo, como se constituem suas escolhas pessoais, suas motivações, as formas como enxergam seu trabalho, sua (s) história (s) como cuidadora, os sentidos que dão às suas práticas profissionais, suas

experiências e seus saberes, é possível conectar alguns elementos dos conteúdos das narrativas das cuidadoras entrevistadas a aspectos das abordagens teóricas apresentadas, especialmente no capítulo “Saberes e Discursos sobre o Cuidado”.

O componente relacional e afetivo, identificado por Carol Gilligan na voz diferente, da qual emana uma ética do cuidado, sustentada na constatação de que vive-se num regime de interdependências é exemplo desse encontro entre o campo e a revisão de literatura dessa tese. Para as cuidadoras o afeto constitui-se em elemento constituinte do trabalho de *care* que executam, sendo um capital ressignificador de suas práticas, das ligações concretas que estabelecem com as outras pessoas em seu cotidiano. De fato, a dimensão relacional do cuidado é acompanhada intimamente pela dimensão emocional uma vez que sempre e de imediato, a relação humana é afetiva (Soares, 2012; Molinier, 2012). Assim o cuidado está inserido na perspectiva de um trabalho emocional, como indica Hochschild (2003), ou seja, atividade na qual a compreensão, a avaliação e gestão das próprias emoções, assim como das emoções do outro, são fundamentais para a realização com êxito das atividades a que o sujeito se propõe, que no caso do atendimento a pessoas com a enfermidade de Alzheimer, possui complicadores físicos que incidem sobre a expressão e comunicação de sentimentos e emoções.

Da mesma forma, ao se abordar em algumas das suas faces, o lugar político que o cuidado e suas/seus trabalhadoras/es ocupam na sociedade brasileira, não é possível desconsiderar a reflexão de Joan Tronto, especialmente, na sua crítica a concepções que marginalizam e invisibilizam o *care*. Para essa autora, e isso se evidenciou nos depoimentos das cuidadoras, a marginalização do cuidado e sua identificação com uma moralidade do sexo feminino, circunscrita aos domínios do privado, é efeito de um contexto social e político, que necessita ser transformado. Para isso, o cuidado requer ser pensado como base de novas políticas públicas, de relações macro, enfim constituir-se como relato e prática das instituições. (TRONTO, 1997).

A regulamentação da profissão de cuidador de idoso no Brasil e os possíveis benefícios que esse processo pode gerar (tema que precisará ser abordado em futuras pesquisas sobre o cuidado), pressupõe a reestruturação

das instituições políticas e sociais, bem como, dos pressupostos éticos que legitimam as atitudes e as práticas do *care*.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo dos capítulos desta tese, procurei problematizar as relações que se estabelecem a partir do trabalho remunerado de cuidadoras de pessoas portadoras da enfermidade de Alzheimer, e que exigiu um olhar analítico para pelo menos quatro aspectos interconectados, a saber: A) os fundamentos epistemológicos, axiológicos e políticos presentes em algumas abordagens teóricas que tratam do cuidado e a interseccionalidade dos mesmos frente às práticas de *care*; B) o discurso biomédico-hospitalar em torno do cuidado e suas práticas de intervenção; C) as políticas públicas e seus conteúdos em torno do cuidado e, D) as percepções que as trabalhadoras do cuidado possuem sobre si próprias e suas atividades. Em torno desses aspectos, que se interpenetram, estabeleci alguns objetivos que passaram a orientar meu olhar analítico sobre algumas das dimensões do trabalho do cuidado.

As análises desenvolvidas ao longo dos cinco capítulos constituintes desse estudo fundamentaram-se nos conteúdos das narrativas das cuidadoras que participaram dessa pesquisa. Essas trabalhadoras foram entrevistadas nos estados do Paraná e de Santa Catarina no período de setembro a outubro de 2013 e, janeiro e fevereiro de 2014. A esse conteúdo originado no campo empírico desse estudo, somam-se de forma relevante as contribuições das teorias feministas, especialmente aquelas que se vinculam ao cuidado, nas suas dimensões ética e política.

As contribuições dos estudos de gênero também foram fundamentais para minhas análises, uma vez que o cuidado, de forma ideológica, persiste sendo vislumbrado como atividade de mulheres, circunscrito ao mundo doméstico e por isso, marginalizado e invisibilizado.

Por sua vez, a definição de objetivos específicos foi fundamental para ordenar a exposição dos temas tratados nesta investigação, que se realizou orientada pelas hipóteses que construí como possíveis respostas às problemáticas desta pesquisa, a qual se focou em dois pontos principais. Primeiro, o cuidado continua sendo pensado como da esfera do privado, como uma tarefa emocional, afetiva, da ordem do dever. Isso em toda a sua complexidade sugere percepções coletivas e biomédicas que o mantém

afastado de discussões, com reflexos na academia, que possam democratizá-lo.

Segundo, o cuidado com as trabalhadoras do *care*, quando existente, ocorre sob condições precárias, resultando em mais um obstáculo para sua democratização. Um reflexo dessa invisibilização política do cuidado e de suas trabalhadoras, no caso brasileiro, está nas condições de trabalho a que são submetidas essas pessoas, especialmente, por não possuírem, através da regulamentação de sua profissão, amparo jurídico e institucional por parte do Estado.

Ao considerar esses dois aspectos a partir das narrativas obtidas, verifica-se que eles são indissociáveis, isto é, ambos permitem identificar o lugar social e político que o cuidado e suas trabalhadoras ocupam na sociedade brasileira. O cuidado ainda não adquiriu centralidade na elaboração de políticas públicas democráticas. Nas poucas iniciativas públicas, como se demonstrou no terceiro capítulo dessa pesquisa, o *care* é tomado como um apêndice de outros poucos programas, algo secundário, destituído de sua real importância social.

Esse estudo revelou que as vicissitudes e os desafios permanentes enfrentados pelas cuidadoras em seu trabalho, de ordem material e emocional, ultrapassam a fronteira e o limite do espaço laboral. Suas subjetividades são alcançadas e transformadas em função do que vivenciam a partir do *care* que executam e do valor moral que atribuem a suas experiências.

A partir disso, observei que as cuidadoras, na medida de suas possibilidades materiais e emocionais, desenvolvem mecanismos psicoemocionais que lhes permitem cuidar de si mesmo, especialmente ao utilizarem o afeto, dimensão constituinte do cuidado que prestam, como um capital ressignificador de suas práticas, saberes e relações sociais.

Por um lado, por parte das cuidadoras, existe uma contínua produção de significados pessoais, sociais e culturais, para suas atividades de cuidado, assim como, um agenciamento no sentido de ocuparem espaços e firmarem suas posições no ambiente onde trabalham e interagem, transformando como indica Gilligan (1982), sua capacidade de alteridade e senso de responsabilidade, em substância de seu interesse moral pelo outro e suas necessidades. Por outro lado, ainda persistem nitidamente, as



essencializações acerca do cuidado como ocupação e responsabilidade da mulher.

Essa pesquisa, desenvolvida em sua totalidade com trabalhadoras remuneradas do *care* reforça resultados obtidos por outras pesquisas realizadas no Brasil e que foram mencionadas ao longo dessa tese, isto é, independente da modalidade de *care* investigado, são mulheres que cuidam. Em nenhuma fonte consultada, o índice de participação masculina, tanto em cursos de formação, quanto no exercício do cuidado de pessoas portadoras de algum tipo de doença neurodegenerativa, ultrapassou o índice dos 10 %.

As narrativas obtidas revelaram que nas trajetórias dessas mulheres cuidadoras, jamais conheceram um homem que estivesse desempenhando função, remunerada ou não, similar as que realizam. Nesse sentido, verifiquei nos discursos de algumas cuidadoras, existência e reforço do discurso essencializador que estabelece naturalmente o binômio: mulher e cuidado (presente também no conteúdo discursivo das três profissionais da área da saúde que, apesar de não constituírem material de minhas análises empíricas, reforçam o observado). Isso evidencia a força e permanência de ideologias sexistas, de uma divisão sexual do trabalho, da separação e hierarquização entre mundo público e mundo privado, bem como, por mais paradoxal que seja, pois como se verificou, apesar do cuidado ser uma necessidade de todos os indivíduos (TRONTO, 1997), numa escala crescente nas sociedades contemporâneas, a continuidade de posturas equivocadas que estabelecem o cuidado como atividade de algumas pessoas, as mulheres.

Mesmo quando o cuidado atinge a esfera de trabalho remunerado, como o que as cuidadoras de Alzheimer realizam, persiste sua vinculação ao plano das ajudas caritativas e morais. Essa associação, gera sobre as trabalhadoras, uma espécie de sentimento de “dever”, que em alguns casos, mesmo quando ocorrem conflitos e condições injustas de trabalho, produzem sentimentos ambíguos, podendo por exemplo ser fonte e espaço de realização por um lado, e por outro constituir-se em uma espécie de mecanismo de opressão, no qual se sentem sufocadas; sendo mais um elemento a onerar sua atividade e impactar sua subjetividade no exercício do *care*;

Somado à feminilização do *care* há ainda outro desafio a ser enfrentado pelas cuidadoras participantes desse estudo, que em sua totalidade, em função

da atividade que realizam e sob as condições em que trabalham, acabam por reproduzir o modelo delegativo das tarefas cotidianas em seus lares e famílias, transferindo à outras mulheres a responsabilidade pela execução até mesmo de outras modalidades de cuidado (HOCHSCHILD, 2003; KERGOAT, 2007; KERGOAT; HIRATA, 2010), que ao atingirem suas mães, filhas e outras mulheres, impossibilitam a equidade de gênero no âmbito do *care*.

Essas práticas delegativas, determinadas objetivamente pelas condições de vida e trabalho a que são submetidas essas cuidadoras, transformam-se em mais um instrumento de reprodução e manutenção de desigualdades e injustiça entre mulheres e homens, que, como demonstrado em algumas das trajetórias de vida e trabalho das cuidadoras, mantém um círculo vicioso, onde gerações de mulheres são exploradas e impedidas/limitadas em desenvolverem suas potencialidades. O modelo delegativo inscreve-se no universo feminino de modo a ultrapassar fronteiras de classe, por exemplo, tanto quem contrata cuidadoras quanto as próprias trabalhadoras precisam contar com uma rede de apoio de outras mulheres.

A atuação do Estado através de políticas públicas que valorizem o trabalho das cuidadoras e democratize essas atividades é praticamente inexistente. Nas poucas políticas públicas que visam construir algum tipo de atendimento e acompanhamento para as famílias de pessoas enfermas, assim como para as pessoas que são responsáveis e executoras do cuidado, esse trabalho é realizado por outras mulheres, como ficou demonstrado no programa do governo Federal, “Saúde da Família”, criado em 1994.

Além de terem suas atividades restritas e dificultadas pela falta de recursos orçamentários, esse exemplo de programa público, enfrenta as consequências da descontinuidade dos projetos e ações desenvolvidas, uma vez que a cada mudança de gestor ocorre uma interrupção ou mudança brusca de metas e objetivos.

De qualquer modo, o que se constata nesse tipo de iniciativa é que se trata de mulheres, agentes do serviço público, cuidando de mulheres, mulheres e cuidado, ou ainda, que a participação masculina, quando existente, é mínima e pontual, como nos momentos em que se definem os recursos financeiros dessas políticas, suas orientações, objetivos e fins. A questão que se coloca é que novamente as mulheres são responsabilizadas pelo cuidado, reforçando

essencializações e naturalizações; o que dificulta ainda mais a politização do cuidado enquanto exigência para o exercício democrático da cidadania.

Outro aspecto observado é que demonstra como, nas poucas iniciativas públicas existentes e destinadas ao cuidado e a quem o executa, existe uma essencialização do *care* como algo inscrito na “natureza feminina”, está o “Manual do Cuidador da Pessoa Idosa” e sua linguagem sexista e androcêntrica.

Essa publicação, redigida e distribuída pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SEDH) da Presidência da República, analisado ao longo do terceiro capítulo dessa tese, em nenhum momento, sugere um debate político-pedagógico do cuidado em torno da dimensão de gênero e suas interseccionalidades. Pelo contrário, utilizando-se de uma suposta neutralidade linguística, utiliza a expressão abstrata e ambígua: “cuidador de idoso”. Como esse manual pretende e está sendo utilizado sob a perspectiva de constituir-se em material didático para cursos de formação espalhados pelo país, perde-se valioso espaço político para a discussão do cuidado como algo de todos os cidadãos e detentor de valor primordial em sociedades assistenciais democráticas. (TRONTO, 2007).

Outro aspecto que esse estudo evidenciou ao tratar do cuidado prestado a pessoas portadores da enfermidade de Alzheimer, é quanto ao processo de formação e qualificação de pessoas que desejam desempenhar a ocupação de “cuidador de idoso”. Verifiquei nos depoimentos e narrativas das participantes desse estudo que nenhuma delas teve acesso a esse direito. Mesmo para aquelas que inicialmente afirmaram não considerar tão necessária uma formação teórica para o cuidado, respaldando-se em sua prática e conhecimento tácito, essa qualificação seria bem vinda. Isso está a revelar algumas situações:

- 1) Existe um enorme contingente de cuidadoras que, pela falta de oportunidade e ausência de iniciativas públicas de formação e capacitação, desempenham suas atividades de *care* amparadas unicamente pelo empírico, sendo-lhes tolhida a possibilidade de acesso a novos conhecimentos e aperfeiçoamento de seus saberes e práticas;

- 2) A falta de formação específica para o exercício do cuidar de alguém idoso e enfermo, segundo as participantes desse estudo e até o momento da realização das entrevistas, não havia se configurado em obstáculo para a conquista de novas oportunidades de trabalho. Na maioria dos casos analisados, as negociações e contratações seguem outro padrão, não baseado na posse de certificados e atestados comprobatórios de competência, isto é, o *know-how* dessas trabalhadoras reside em sua experiência ao longo dos anos, bem como, nas indicações e recomendações de trabalhos anteriores;
- 3) Quando se trata da profissionalização das/os trabalhadoras/es do cuidado a formação e qualificação são requisitos obrigatórios, uma vez que essas condições, somadas a posição no mercado e reconhecimento social dessa posição, diferenciam profissão de ocupação. A proposta de regulamentação da profissão de cuidador de idoso (PLS 284/2011) estabelece em seu artigo terceiro a obrigatoriedade de formação para as/os candidatas/os que desejarem o reconhecimento jurídico dessa atividade. Considero que esse processo de regulamentação é um dos passos mais importantes no processo de democratização do cuidado, pois possibilitará a essas/es trabalhadoras/es terem seus direitos assegurados, a salvaguarda do Estado e suas instituições, especialmente no que concerne aos direitos trabalhistas, assim como, trará, a exemplo do que ocorreu com outras ocupações e profissões, maior visibilidade social. (HIRATA, 2015)
- 4) A regulamentação da profissão de cuidador de idoso, além dos requisitos mencionados acima, esbarra em alguns impeditivos, sobretudo os que dizem respeito aos trâmites legislativos e legais. A morosidade processual com que é tratada a proposta do PLS 284/2011, explicitada na espera de parecer conclusivo de comissões do Congresso Nacional, ou, como o site da Câmara dos Deputados, (acesso em janeiro de 2016) publiciza, está “aguardando vistas”, revela, de certa forma, o patamar que o cuidado, as/os trabalhadoras/es e suas circunstâncias ocupam na elaboração e diretrizes da agenda pública e política estatal, ou seja, um apêndice,

assunto a ser tratado posteriormente, enfim, algo destituído de urgência e relevância;

- 5) Associado a essa morosidade, consequência de posicionamentos políticos do Estado brasileiro, que faz do cuidado um subtema, uma vez desempenhado por mulheres e para cidadãos fora da esfera produtiva, está a questão dos custos dessa formação, assim como, da logística necessária para alcançar eficazmente as pessoas que trabalham com o cuidado. A opção de utilização da Rede Federal de Escolas Técnicas, em função de sua distribuição por todas as regiões do país, suas instalações e recursos humanos, mostra-se como uma decisão acertada, porém, inviável nesse momento. A atual crise econômica e política por que passa o país tem atingido diretamente programas destinados à qualificação dos trabalhadores, especialmente nas modalidades de cursos de formação inicial continuada e cursos técnicos de curta duração. Essas iniciativas, desenvolvidas pelo PRONATEC, estão praticamente paralisadas pela falta de recurso orçamentário e com um cenário futuro nada promissor, especialmente ao se considerar que a formação e qualificação de cuidadores de idosos ainda não existe, isto é, torna-se ainda mais onerosa a implementação de cursos inéditos e que ensejam, por sua vez, a produção de materiais didáticos apropriados e capacitação dos profissionais que atuarão como docentes nesses cursos;
- 6) O cenário formativo atual, quando existente é capitaneado, sobretudo pela iniciativa privada, que além de não atingir localidades fora dos grandes centros urbanos tem em seus altos custos um impeditivo para que as/os trabalhadoras/es acessem a qualificação necessária para melhores posicionamentos no mercado. A concentração dos cursos nas grandes metrópoles e a inexistência de uma proposta curricular que estabeleça minimamente os conteúdos, as metodologias, a carga horária e os objetivos de um curso para esse fim são reflexo da ausência de políticas norteadoras para o exercício da função, que sequer fiscaliza esses cursos. A consequência desse modelo é que ficam à margem da oportunidade de qualificação

milhares de trabalhadoras/es residentes em localidades que não dispõem de unidades da Rede Federal de Escolas Técnicas nem outras instituições que poderiam substituí-la, ou, que não podem arcar com os valores cobrados por tal formação.

- 7) O processo de regulamentação da profissão de cuidador de idoso enfrenta resistência em alguns setores políticos e sociais, especialmente os vinculados a outras profissões que sentem seu suposto nicho de mercado invadido por novas/os trabalhadoras/es. Isso fica mais explícito no caso das cuidadoras de idosos, pois sua atuação é uma realidade antes mesmo da regulamentação profissional, o que, inevitavelmente gera conflitos e disputas de poder e espaço no mercado do *care*. Todavia, para além dessa importante questão, o momento de discussão política em torno da regulamentação de uma profissão é valioso no sentido de estabelecer uma discussão mais ampla e profunda, isto é, sobre a centralidade do cuidado na vida social, sobre sua politização e democratização;

A falta de uma regulamentação da profissão de cuidador de idoso no Brasil contribui decisivamente para a precarização das condições de trabalho das/os trabalhadoras/es do cuidado. Nesse sentido, os resultados obtidos junto ao campo dessa pesquisa, através das narrativas das cuidadoras, confirmam o que havia sido estabelecido como uma terceira hipótese para esse estudo. Recordando-a: “o cuidado com as pessoas que estão executando a atividade remunerada de cuidadoras, está ocorrendo sob condições precárias, resultando em mais um obstáculo no processo de democratização do *care*”. A partir dessa “verdade provisória” (SANTOS, 2001), dos conteúdos das narrativas das cuidadoras e da necessária conexão entre as hipóteses e os objetivos dessa tese, constatou-se:

- 1) A informalidade dos acordos trabalhistas firmados entre as pessoas que requerem o trabalho de cuidado para um membro familiar e a cuidadora, mostra-se como um dos principais obstáculos para o estabelecimento de relações mais justas e condições favoráveis de realização das atividades do cuidar. A situação vivenciada pelas participantes desse estudo, que avalio pertinente estender para boa

parte das/os trabalhadoras/es do *care*, revela o quanto se precisa avançar no sentido da consolidação e efetiva aplicabilidade das leis trabalhistas existentes, independente da ocupação/profissão alcançada, muito menos do sexo da pessoa que está desempenhando-a. O retrato alcançado por essa pesquisa, onde a maior parte das trabalhadoras não possui vínculo empregatício formalizado através de registro em carteira de trabalho, ou, nos poucos casos distintos, possuindo registro sob outra categoria profissional, indica um cenário desfavorável para essas trabalhadoras e para toda a sociedade, uma vez que o cuidado, sob estas condições, está à margem das leis trabalhistas vigentes no país;

- 2) A informalidade gera para essas trabalhadoras um ambiente laboral de instabilidade e insegurança econômica e jurídica, já que os acordos verbais celebrados na contratação nem sempre são respeitados em seu fim. Da mesma forma, ainda que algumas cuidadoras revelem em suas narrativas práticas de convencimento e compensação financeira, tipificadas por supostos benefícios, como doação de roupas usadas, auxílio na compra de medicamentos, material escolar, etc., está a revelar o quão injusta pode ser essa relação trabalhista, pois, uma das condições de se aferir, ainda que minimamente, que certas relações são equânimes, é o grau de justiça como o qual se estabelecem os acordos, como o pagamento de salários adequados e o respeito às cargas horárias estabelecidas, questões essenciais, mas muitas vezes desrespeitadas como demonstraram alguns depoimentos;
- 3) Ao adentrar num ambiente laboral caracterizado pela informalidade, como pode ser o do cuidado a idosos, essas trabalhadoras estão desprotegidas de uma série de direitos trabalhistas, tais como: receber o pagamento mensal até o quinto dia útil do mês seguinte ao mês de trabalho; ter a garantia de férias mais o abono de 1/3 de Férias para cada ano trabalhado; ter direito ao 13o. salário, pago a primeira parcela em novembro e a segunda em dezembro; ter estabilidade no emprego até o quinto mês após o parto; direito a descansar nos domingos e feriados, ou pelo menos um dia na

semana; aposentadoria por tempo de trabalho, idade ou por invalidez; aviso prévio de 30 dias, limitado a 90 dias de acordo com o tempo de trabalho, caso ocorra demissão sem justa causa; licença maternidade sem prejuízo do salário, por no mínimo 120 dias; vale-transporte, quando a empregada usa condução para ir e vir do trabalho, entre outros. Ainda que alguns desses direitos sejam pagos e/ou respeitados por famílias que contratam de forma informal trabalhadoras do cuidado, como foi relatado por algumas cuidadoras em seus depoimentos, essas exceções não podem justificar a ilegalidade, muito menos, servir como argumento favorável a manutenção dessa situação de desrespeito e afronta às orientações da justiça trabalhista;

- 4) As narrativas obtidas ao longo dessa pesquisa confirmam o que outros estudos já evidenciaram sobre os impactos que a atividade do cuidar produz sobre a saúde das trabalhadoras do *care*. Foram relatados problemas que surgiram ou se agravaram em função das tarefas realizadas enquanto prestam cuidado, tais como, dores lombares, a incidência de lesões por esforço repetitivo, especialmente nos braços e mãos, dores nas pernas, joelhos, etc. Além disso, as cuidadoras revelaram situações de debilidade de sua saúde psicológica, com a instalação de quadros de depressão, insônia, melancolia, pânico, etc. Essa pesquisa constatou através dos depoimentos obtidos que esses problemas físicos e emocionais não recebem tratamento adequado. Por um lado essas trabalhadoras não dispõem de tempo e recursos financeiros para realizarem um tratamento completo dessas enfermidades. Quando sentem algum sintoma, na maior parte das vezes continuam a trabalhar, pois receiam algum tipo de “prejuízo” se faltarem ao trabalho, ou mesmo, relatarem essa situação. O desconhecimento de alguns de seus direitos e a precariedade jurídica com que se celebram os acordos trabalhistas quando do momento da contratação, reforça esse cenário de insegurança e instabilidade. Por outro lado, não existe, segundo todos os relatos obtidos, nenhum programa ou ação de saúde pública que esteja objetivamente destinado a essas



trabalhadoras. Pelo contrário, se sentem abandonadas e alijadas em direitos mínimos, tais como, receber atendimento das equipes de saúde das localidades onde vivem e trabalham, obter ajuda psicológica no enfrentamento da situação que experienciam em seu labor, ter acesso a orientação e prescrição de medicação, etc.;

- 5) Verificou-se que, apesar desses limites e obstáculos, que objetivamente atingem essas trabalhadoras e cidadãs, existe, por parte das mesmas, um contínuo processo de agenciamento e ressignificação do que realizam e sentem enquanto trabalhadoras do cuidado. Em seus depoimentos, o cuidado que prestam enquanto atividade remunerada, possui uma dimensão emancipatória e de autorrealização. Essas trabalhadoras, superando uma suposta dicotomia e hostilidade entre a dimensão material do cuidado e sua dimensão afetiva, revelaram que se sentem mais realizadas, mais reconhecidas e mais felizes pelo trabalho de *care* que realizam. Esse capital afetivo que desenvolvem em suas trajetórias de cuidadoras, lhes possibilita alcançar, quando das negociações e acordos salariais, situações menos injustas e, em alguns casos, o cumprimento dos direitos trabalhistas impostos pela legislação que lhes alcança.

Um aspecto que surgiu nessa pesquisa e que suscita a necessidade de aprofundamento e desdobramentos em forma de novas investigações está relacionado a questão étnica e a divisão social do trabalho. Partindo da premissa de que gênero, classe e etnia estruturam a totalidade das práticas sociais e que são categorias indispensáveis para a reflexão sobre a condição das mulheres no mundo do trabalho, esse elemento, a questão racial, é preponderante para a compreensão do trabalho do *care* e suas circunstâncias. Se a presença da mulher negra é fortemente caracterizadora do trabalho doméstico, com todas as suas vicissitudes e precariedades, muitas das quais verificadas e reproduzidas no trabalho das cuidadoras, no caso dessa investigação, todas as participantes são mulheres brancas. Da mesma forma, quando da visita às coordenadoras de cursos de formação de cuidador de idoso, relatadas no quarto capítulo dessa tese, o que observei foi a presença de mulheres brancas e/ou pardas.

Essa constatação pode ser estendida a outros estudos que investigam o cuidado no Brasil? Se sim, o que essa face do *care* está a revelar sobre a divisão sexual do trabalho e as relações de poder estabelecidas entre as mulheres? Seria algo regional? Se a divisão sexual do trabalho não cria a subordinação e a desigualdade das mulheres no mercado de trabalho, mas recria uma subordinação que também existe nas outras esferas do social, como aponta Brito e Oliveira (1998), o que a ausência da mulher negra no mercado do cuidado está a revelar e indicar?

Por fim, outro questionamento que emana dessa pesquisa está no espaço que o cuidado vem ocupando na academia.

O número de estudos sobre o cuidado tem crescido consideravelmente acompanhando os desafios que estão sendo postos pela necessidade do *care*, como no caso do cuidado a pessoas idosas ou com algum tipo de enfermidade neurodegenerativa, dentre outras. No entanto, trata-se ainda, na maior parte das vezes, de estudos com um cunho dedutivo, com abordagens teóricas e metodológicas pobremente sustentadas na experiência e voz de quem executa o trabalho de cuidado.

Isso em grande parte, como aponta Molinier e Paperman (2015), advém dos campos teóricos em que surgem esses estudos, com seus cânones, metodologias, aportes epistemológicos e preconceitos, como por exemplo, reticências que o feminismo continua suscitando.

No campo das ciências sociais, onde se insere esse estudo, o cenário é caracterizado por um sensível embaraço, “cuja recepção difere conforme as disciplinas e áreas e a relação que essas ‘disciplinas’ mantêm com a ética e com o feminismo” (MOLINIER; PAPERMAN, 2015, p.44).

Isso explica certos posicionamentos teóricos, assim como a forma como cada campo do saber se coloca frente ao cuidado e a uma ética que dele se origina. Para a filosofia, por exemplo, trata-se de uma questão legítima, adequada para a psicologia e, embaraçosa para as ciências sociais, que, na melhor das hipóteses, deixam-na de lado.

No caso da sociologia francesa, analisada por Molinier e Paperman em seu texto “*Disaggregating the notion of care*” (2015), a divisão do trabalho acadêmico tem produzido uma equivocada dicotomia entre trabalho e ética do cuidado. O equívoco origina-se na separação entre o que se faz, a prática do

trabalho de *care*, e a explicitação da atenção que preside o conteúdo moral dessa atividade. De fato, Tronto (1993; 1997) ao analisar essa indissociabilidade, considera que o cuidado é caracterizado pela manutenção constante e complexa da tensão entre a prática (a materialidade do *care*) e a atitude moral do desejar fazer e bem.

Na sociologia brasileira, essas pesquisas são ainda pouco frequentes, especialmente ao se considerar o âmbito da sociologia da economia e das sociologias do trabalho e das profissões. Na maior parte das vezes, como é o caso desse estudo, o cuidado está sendo investigado pela sociologia do gênero.

Sendo assim, é necessário indagar e refletir até que ponto a divisão do trabalho acadêmico francês, criticado por Molinier, não está se reproduzindo, em alguma medida, na produção científica brasileira?.

A título de conclusão desse estudo, sabedor de que alguns dos aspectos abordados necessitam de outras pesquisas e aportes teóricos que dialoguem verdadeiramente com a experiência das/dos trabalhadoras/es do cuidado, considero oportuna a reflexão de Joan Tronto (2013, p,180), “se não ocorrer uma transformação do contexto social e político, o cuidado é condenado a permanecer uma ética marginal e de subalternos”.

## REFERÊNCIAS

ABRAZ. **Associação Brasileira de Alzheimer**. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br>>. Acesso em: 25 mar. 2013.

ADELMAN, Mirian. **A voz e a Escuta**: encontros e desencontros entre a teoria feminista e a sociologia contemporânea. Florianópolis: Editora da UFSC, 2004.

\_\_\_\_\_. Por amor ou por dinheiro? Emoções, Discursos, Mercados. **Contemporânea** – Revista de Sociologia da UFSCar, Departamento e Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar, São Carlos, n. 2, p. 117-138, 2011.

ADI. **Alzheimer's Disease International**. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk>>. Acesso em: 02 de fev. 2014.

ALBANO, Sergio. **Michel Foucault**: glosario de aplicaciones. Buenos Aires: Quadrata, 2005.

ALCOFF, Linda. Merleau-Ponty y la teoría feminista sobre la experiencia. MORA - **Revista del Instituto interdisciplinario de Estudios de Género**, Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires, n.5, p. 122-138, 1999.

ALTAFIM, Letícia Zanetti Marchi. **Intervenção**: suporte para cuidadores de doentes crônicos através do ensino. 2007. (217 f.) Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2007.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro de. **Tecnologia e Relações de Gênero na Pastoral da Criança**. 2004. 144 f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia) - Programa de Pós-Graduação em Tecnologia, Universidade Tecnológica Federal do Paraná - UTFPR, Curitiba, 2004.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro. **Cuidado e Gênero entre Cuidadoras de Pessoas com a Enfermidade de Alzheimer**. 2016 (em andamento). 291 f. Tese (Doutorado em Sociologia) Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, 2016.

ARCHER, Margaret S. Reflexividade e tratamento em “primeira pessoa” em sociologia. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE SOCIOLOGIA. 14., 2009. Rio de Janeiro. **Anais Eletrônicos...** Rio de Janeiro: SBS, 2014. Disponível em: <<http://www.sbs2009.sbsociologia.com.br/>>. Acesso em: 25 set. 2014.

AUDARD, Catherine. *Care*. In: CASSIN, Barbara (Org.) **Vocabulaire européen des philosophies**. Paris: Le Seuil/Le Robert, 2004. p.211-212.

BENHABIB, Seyla. **The Rights of Others**: Aliens, Residents, and Citizens. Cambridge. Cambridge University Press, 2004.

BIERNACKI, Patrick; WALDORF, Dan. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. **Sociological Methods e Research**. San Francisco, [s.n.], vol. 02. Editora [s.n.], p.141-163, 1981.

BODACHNE, Luiz. **Manual de orientações para familiares e cuidadores**. Curitiba: Novartis, 2004.

BORN, Tomiko. (Org). **Cuidar Melhor e Evitar a Violência**: manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

BOTT, Elizabeth. **Família e rede social**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

BRAIDOTTI, Rosi. **Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómade**. Barcelona: Editorial Gedisa, 2004.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, \_\_\_\_\_. **Lei n. 10.741**, de 1 de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá providências. Diário Oficial da União, Poder legislativo, Brasília, out. 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Guia Prático do Cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior**. CAPES. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br>>. Acesso em: 14 mar. 2015.

\_\_\_\_\_. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília: 2010.

BRICEÑO-LEÓN, Roberto. Quatro modelos de integração de técnicas qualitativas e quantitativas de investigação nas Ciências Sociais. In: GOLDENBERGER, Paulete; MARSIGLIA, Regina Maria Giffoni; GOMES, Maria Helena de Andréa. **O clássico e o novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2003. p. 157-183.

Brites, Jurema. Afeto e desigualdade: gênero, geração e classe entre empregadas domésticas e seus empregadores. In: **Cadernos Pagu**, n.29. Campinas: 2007, p. 91-109.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio de. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Revista Psicologia em Estudo**, Maringá, vol. 14, 2009, p.603-607.

BRITO, Jussara; OLIVEIRA, Simone. Divisão Sexual do Trabalho e Desigualdade nos Espaços de Trabalho. In: FILHO, João Ferreira da Silva; JARDIM, Silvia (Orgs.). **A danação do Trabalho**. Rio de Janeiro: Te Corá, 1998. p.245-263.

BUTLER, Judith. **Marcos de Guerra**: las vidas lloradas. Barcelona: Paidós, 2010.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. In: **Antropologia, Saúde e Envelhecimento**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

CALDEIRA, Ana Paula; RIBEIRO, Rita de Cássia. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Revista Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, n.11, p.01-06, 2004.

CAMARANO, Ana Amélia. Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco social a ser assumido? In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras: As várias faces do Trabalho do care**. São Paulo: Atlas, 2012. p.148-165.

CAMARANO Ana Amélia; KANSO, Solange. **Perspectivas de Crescimento para a População Brasileira: Velhos e Novos Resultados**. Texto para Discussão n. 1.426. Rio de Janeiro: 2009.

CAMARANO, Ana Amélia; KANSO, Solange; LEITÃO E MELLO, Juliana. Como vive o idoso brasileiro? In: CAMARANO, Ana Amélia. **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. O público, o estatal, o privado e o particular nas políticas públicas de saúde. In: HEMANN, L.S.; IBANHES, L.C; BARBOZA, R. (Orgs.). **O Público e o Privado na Saúde**. São Paulo: Hucitec, 2005.

CANGUILLHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

CARVALHO, Leilanir de Sousa; NEGREIROS, Fauston. A co-dependência na perspectiva de quem sofre. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, vol.61, n.135, jul. 2011.

CARVALHO, Eurípedes Balsanuf; OLIVEIRA, Luís Carlos de. A regulamentação do setor de saúde suplementar no Brasil: a reconstrução de uma história de disputas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, vol. 23, 2007.

CARVALHO, M.G; NASCIMENTO, T.C. Sistematização de uma experiência: sensibilização do público masculino para refletir e modificar as relações de gênero. In: **Sistematizando Caminhos**. Curitiba: ADITEPP, 2003. p.15-28.

CASALINI, Brunella. Trabalho de Reprodução Social e Globalização. In: **Revista Prima Facie**. João Pessoa: Vol 09, p.58-82, 2011.

CHAMMÉ, Sebastião Jorge. Modos e modas da doença e do corpo. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, vol. 05, p.61-76, 1996.

CHRISTANTE, Luciana. **Alois Alzheimer: o investigador do cérebro**. 2007. Disponível em: [http://www2.uol.com.br/vivermente/reportagens/alois\\_alzheimer-o\\_investigador\\_do\\_cerebro.html](http://www2.uol.com.br/vivermente/reportagens/alois_alzheimer-o_investigador_do_cerebro.html)>. Acesso em: 10 out. 2014.

CHODOROW, Nancy J. **El Podel de los Sentimentos**: la significación personal em el psicoanálisis, el gênero y la cultura. Buenos Aires: Paidós, 2003.

COLEN, Shellee. Like a mother to them: stratified reproduction and West Indian Childcare workers and employers in New York. In: GINSBURG, Faye and RAPP, Rayna. **Conceiving the new world order**: the global politics at reproduction. Berkley: University California Press, 1995. p.78-102.

DEBERT, Guita. **A Reinvenção da Velhice**: socialização e processos de reprivatização do envelhecimento. São Paulo: Fapesp, 1999.

\_\_\_\_\_. Imigrantes, Estado e família: o cuidado do idoso e suas vicissitudes. In: HIRATA, Helena, GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 216-233.

\_\_\_\_\_. Arenas de conflito em torno do cuidado. In: **Revista de Sociologia Tempo Social**. São Paulo, vol.26, n.01, Editora da USP, 2014. p. 35-45.014.

DEJOURS, Christophe. **A loucura do trabalho**: estudo de psicopatologia do trabalho. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1994.

\_\_\_\_\_. Uma nova visão do sofrimento humano nas organizações. In: CHANLAT, Jean-François (Coord.). **O indivíduo na organização**: dimensões esquecidas. São Paulo: Atlas, vol. 01, 149-174. 1996.

DELÍRIO e CONFABULAÇÃO na ENFERMIDADE de ALZHEIMER. Disponível em: <<http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=117>>. Acesso em: 19 set. 2014.

DESLAURIERS, Jean-Pierre; KÉRISIT. O delineamento de pesquisa qualitativa. In: POUPART, Jean. et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. p.127-153.

DOORNBOS, Mary Molewyk. Family caregivers and the mental health care system: reality and dreams. **Revista Arch Psychiatr Nurs**, New York, vol.16, p.39-46, 2002.

DUARTE, Rosália. Pesquisa Qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. In: **Revista Cadernos de Pesquisa**, Fundação Carlos Chagas, São Paulo, n.115, p.139-154, 2002.

DUMONT, Erica. **A Caixa Preta do Cuidado**: relações de gênero e histórias de vida de trabalhadoras técnicas de enfermagem. 2012.147 f. Dissertação (Mestrado em Educação, Conhecimento e Inclusão Social) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

FONSECA, Aline Miranda; SOARES, Eredina. Interdisciplinaridade em grupos de apoio a familiares e cuidadores do portador da doença de Alzheimer. **Revista Saúde.Com**, Niterói, vol.1, n.01, p.3-11, 2007.

FONSECA, Márcio A. **Michel Foucault e a constituição do sujeito**. São Paulo: EDUC, 1995.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**: nascimento da prisão (1975). 14 ed. Petrópolis: Vozes, 1987.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

\_\_\_\_\_. What is Aufklärung? In: RABINOW, P. **The Foucault Reader**. New York: PantheonBooks, 1984.

\_\_\_\_\_. **A História da Loucura na Idade Clássica** (1972). 5. ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.

\_\_\_\_\_. **As palavras e as coisas**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

\_\_\_\_\_. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FRANZOI, Naira Lisboa. **Entre a formação e o trabalho**: trajetórias e identidades profissionais. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2006.

FREIDSON, Eliot. **O renascimento do profissionalismo**: teoria, profecia e política. São Paulo: Ed. USP, 1998.

FURLIN, Neiva. **Relações de Gênero, Subjetividades e Docência Feminina**: um estudo a partir do universo do ensino superior em teologia católica. 2014. 387 f. Tese (Doutorado em Sociologia) Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná – UFPR, Curitiba, 2014.

FURROW, Dwigth. **Ética**: conceitos-chave em Filosofia. Porto Alegre: Artmed, 2007.

GARRAU, Marie; LE GOFF, Alice. **Care, justice et dependence: introduction aux theories du care**. Paris: Universitaires de France, 2010. Tradução e notas de aula da disciplina Trabalho, reprodução e cuidado, professora Marlene Tamanini, Programa de Pós Graduação em Sociologia, Universidade Federal do Paraná, 2015.

GILLIGAN, Carol. **Uma voz diferente**: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos, 1982.



GILROY, Paul. **O Atlântico Negro**: modernidade e dupla consciência. Rio de Janeiro: editora 34, 2001.

GLENN, Nakano. Caring and Inequality. In: HARLEY, S. **Women's Labor in Global Economy**. London: Rutgers University Press, 2007. p.46-61.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

GOLDSTEIN, Donna. The Aesthetics of Domination: Class, Culture, and the Lives of Domestic Workers. In: **Laughter out of place**: Race, Class and Sexuality in a Rio Shantytown. Berkeley: University of California Press, 2003.

GOLDSTEIN, Lucila L. Stress e coping na vida adulta e na velhice. In: NERI, Anita Liberalesso. **Psicologia do Envelhecimento**. Campinas: Papirus, 1995. p.145-158.

GROISMAN, Daniel. **Envelhecimento, dependência e cuidado**: desafios para as práticas educativas em saúde. Rio de Janeiro: EPSJV, 2009.

\_\_\_\_\_. Saúde Mental e Envelhecimento: um passo necessário para as políticas públicas. In: JORGE, Marco Aurélio; CARVALHO, Maria Cecília de Araújo; SILVA, Paulo Roberto Fagundes. **Políticas e Cuidado em Saúde Mental**: contribuições para a prática profissional. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 255-277.

\_\_\_\_\_. Formação de cuidadores de idosos: avanços, retrocessos na política pública de cuidados no Brasil. In: MOROSINI, Márcia Valéria Guimarães Cardoso (Org.). **Trabalhadores técnicos em saúde**: aspectos da qualificação profissional no SUS. Rio de Janeiro: EPSJV, 2013. p. 391-419.

GUIMARÃES, Nadya; HIRATA, Helena; SUGITA, Kurumi. Cuidado e cuidadoras: o trabalho do care no Brasil, França e Japão. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. (Orgs.) **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p.79-102.

HABERMAS, Jurgen. **Mudança estrutural da esfera pública**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1984.

\_\_\_\_\_. **Teoria de La Acción Comunicativa**. Tomo I e II. Madrid: Taurus, 1987.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. 5. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

HAMDAN, Amer Cavalheiro. Avaliação Neuropsicológica na doença de Alzheimer e no comprometimento cognitivo leve. **Revista Psicologia Argumento**, Editora Champagnat, Curitiba, n.26, p.183-192, 2008.

HEIDEMANN, Francisco G. Do sonho do progresso às políticas de desenvolvimento. In: HEIDEMANN, Francisco G.; SALM, José Francisco.

**Políticas Públicas e Desenvolvimento:** bases epistemológicas e modelos de análise. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2009. p.23-39.

\_\_\_\_\_. Por quê estudar política pública? (Trad.). In: HOWLETT, Michael, RAMESH, M.; PERL, Anthony. **Política Pública:** Seus ciclos e subsistemas-uma abordagem integral. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

HÉRITIER, Françoise. **Masculino/Feminino II** - Dissolver a hierarquia. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

HIRATA, Helena. Teorias e Práticas do Care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, Nalu; MORENO, Renata (Org.). **Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres.** São Paulo: SOF, 2010. p.42-56.

\_\_\_\_\_. Gênero, Classe e Raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Revista Tempo Social**, São Paulo, vol.26, p.61-73, 2006.

\_\_\_\_\_. **Mudanças e Permanências nas Desigualdades de Gênero:** divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparativa. São Paulo: FES, 2015.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas Configurações da Divisão Sexual do Trabalho. **Cadernos de Pesquisa.** Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/cp/v37n132/a0537132.pdf](http://www.scielo.br/pdf/cp/v37n132/a0537132.pdf)>. Acesso em: 22 set. 2014.

HITA, Maria Gabriela. Igualdade, identidade e diferença(s): Feminismo na reinvenção de sujeitos. In BUARQUE, Heloísa de Almeida et al (orgs) **Gênero em Matizes.** São Paulo: EDUSF, 2002. p. 319 -351.

HOBSBAWM, Eric. **Era dos Extremos:** O breve século XX. 2.ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOCHSCHILD, Arlie Russell. Love and Gold. In: EHRENREICH, B.; HOCHSCHILD, A.R. **Global Woman:** Nannies, Maids and Sex Workers in the New Economy. London: Granta Books, 2003.

\_\_\_\_\_. Nos bastidores do livre mercado global: babás e mães de aluguel. In: HIRATA, Helena, GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras:** As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p.185-200.

HOUAISS, Dicionário. **Dicionário eletrônico Houaiss.** Disponível em: <<http://www.dicio.com.br/houaiss>>. Acesso em: 12 de janeiro de 2013.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91983.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2014.

\_\_\_\_\_. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?tema=projecao2013>>. Acesso em: 24 jun. 2014.

INTOCÁVEIS. Direção de Olivier Nakache e Eric Toledano. Produção: Laurent Zeitoun, Nicolas Duval-Adassovsky, Yann Zenon. Intérpretes: François Cluzet; Omar Sy. Roteiro: nomes. Califórnia Filmes, 2012. (112 min), son., color., 35 mm.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. et al. **Retrato das desigualdades de gênero e raça**. 4ªed. Brasília: IPEA, 2011.

IPEA. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Tendências Demográficas mostradas pela PNAD 2011. **Comunicados do IPEA**, n. 157, out. 2012. Disponível em: <[http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/comunicado/121011\\_comunicadoipea157.pdf](http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/comunicado/121011_comunicadoipea157.pdf)>. Acesso em 30 de nov. 2015.

KANT, Immanuel. **Resposta à pergunta: Que é esclarecimento?** Textos Seletos. Tradução Floriano de Sousa Fernandes. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes: 2005. pg. 63-71.

KARCSH. Ursula (Org.). **Envelhecimento com Dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1998.

KERGOAT, Danièle. Dinâmica e consubstancialidade das relações sociais. **Novos estudos**, CEBRAP, São Paulo, no. 86, p.93-103, 2010.

\_\_\_\_\_. Divisão Sexual do trabalho e relações sociais de sexo. In: HIRATA, H., LABORIE, F., LE DOARÉ, H. e SENOTIER, D. (org.). **Dicionário Crítico do Feminismo**. São Paulo: Editora da Unesp, 2009.

KITTAY, Eva Feder. **Love's Labor**: Essays on Women, Equality and Dependency. New York: Routledge, 1998.

KOFES, Suely. **Mulher Mulheres**: identidade, diferença e desigualdade na relação entre patroas e empregadas. Campinas: Editora Unicamp, 2001.

KUHNEN, Tânia. A Ética do Cuidado como alternativa à Ética de Princípios: divergências entre Carol Gilligan e Nel Noddings. **Revista Ethic@**, Florianópolis, vol.09, p.155-168, 2010.

KOVALESKI, N. V. J.; TORTATO, C. S. B.; CARVALHO M. G. O bastão para elas, o arco para eles: reflexões sobre a origem da divisão sexual do trabalho. In: IV SIMPÓSIO NACIONAL DE TECNOLOGIA E SOCIEDADE, 2011, Curitiba. **Anais...** Curitiba: UTFPR, 2011.

LANGDON, Esther Jean. **A Doença como experiência**: a construção da doença e seu desafio para a prática médica. Florianópolis: PPGAS, 1995.

LAPOLA, Nitiananda; CAXAMBU, Valeska Enoi Folmann; CAMPOS, Ozana de. Perfil dos cuidadores de portadores da Doença de Alzheimer em uma U.S. Referência. **Boletim de Enfermagem**, São Paulo, vol.01, p.28-40, 2008.

LECHNER, Viola; NEAL, Margaret. The mix of public and private programs in the United States: implications for employed caregivers. In: LECHNER, Viola; NEAL, Margaret. (Orgs.). **Work and caring for the elderly**: international perspectives. Philadelphia: Taylor& Francis, 1999. p.120-137.

LENOIR, Remi. O objeto sociológico e problema social. In: CHAMPAGNE, Patrick; LENOIR, Remi; MERLLIÉ; PINTO, Louis. **Iniciação à prática sociológica**. Petrópolis: Vozes, 1998. p. 59-106.

LISTER, Ruth. **Citizenship: Feminist Perspectives**. Nova York: New York University Press, 2003.

LIXA, Ivone Fernandes Morcilo. **Hermenêutica & Direito**: uma possibilidade crítica. Curitiba: Juruá, 2005.

LLANOS, Gabriela Castellano. **Sexo, género y feminismos**: tres categorias en pugna. Cali: Universidade del Vale, 2006.

LOURO, Guacira Lopes. **Gênero, Sexualidade e Educação**. 3. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1999.

MACHADO, Felipe Rangel; FONSECA, Angélica Ferreira; BORGES, Camila Furlanetti. O Sistema Único de Saúde e as Políticas públicas de Saúde no Brasil. In: JORGE, Marco Aurélio; CARVALHO, Maria Cecília de Araújo; SILVA, Paulo Roberto Fagundes da. **Políticas e Cuidado em saúde Mental**: contribuições para a prática profissional. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p.19-39.

MACHADO, Lia Zanotto. Gênero, um novo paradigma? In: **Cadernos Pagu**, n.11. Campinas: 1998, p.107-125.

MAGALHÃES, Erika Barreto. **O corpo rebelado**: dependência física e autonomia em pessoas com paralisia cerebral. 2012. 322 f. Tese (Doutorado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação Brasileira, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MALLOY, James. **Política de Previdência Social no Brasil**. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

MARCONATO, Ariana Priscila; ZUIM, Nádia Regina Borin. Estimativa do número de idosos com Doença de Alzheimer no município de Jaguariúna/SP e avaliação do programa de tratamento. **Revista Foco**, Cadernos de Estudos e Pesquisas, Mogi-Guaçu, n.03, p.49-66, 2012.

MARCONDES, Mariana M.; YANNOULAS, Silvia C. Práticas sociais de cuidado e a responsabilidade do Estado. **Revista Ártemis**, João Pessoa, vol. 13, p.174-186, 2012.

MARIANO, Silvana Aparecida. Modernidade e crítica da modernidade: a Sociologia e alguns desafios feministas às categorias de análise. **Cadernos Pagu**, Unicamp, Campinas, n.30, p.345-372, jan-jun. 2008.

MARINO, Aline Miranda da Fonseca. **Alterações de Comportamento dos Idosos com a D.A e o Cuidador Informal**: contribuições para a enfermagem gerontológica. 2014. 245 f. Tese (Doutorado em enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade ;federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

MANESCHY, Maria Cristina. O Emprego Doméstico e as Relações no Mundo do Trabalho. **Revista Gênero na Amazônia**, Belém, n.03, p.207-218, 2013.

MARTINEZ, Terezinha Monteiro; SILVA, Evelyn de Melo. Envelhecimento e Cuidado Social: um debate necessário. In: **XIX Seminário Latinoamericano de Escuelas de Trabajo Social**. Guayaquil, p. 1-11, 2009.

MARTINS, Idione Mary Gonzaga; MELLO, Marina Gracioso Figueira de. A contratação do cuidador de idosos: quem pagará a conta? **Revista Portal da Divulgação**, São Paulo, n.37, p.52-63. 2013.

MENDES, Patrícia Brant Mourão Teixeira. Quem é o cuidador? In: DIAS, Ernesta Lopes Ferreira; WANDERLEY, Jamiro da Silva; MENDES, Roberto Teixeira (Org.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2. ed. Campinas: Ed. Unicamp, 2005. p.19-33.

MIELE, Neide. Relações de gênero e práticas sindicais: estratégias e perspectivas. **Política e Trabalho**, n.12, 1996. Disponível em: <<http://www.geocities.com/ptreview/12-miele.htm>>. Acesso em: 25 set. 2003.

MILLS, Wright C. Do artesanato intelectual. In: **A imaginação sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1965.

MIGUEL, Luís Felipe. Política de interesses, Política do desvelo: representação e “singularidade feminina”. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, vol.09, p.1-10, 2001.

MINGOL, Irene Comins. **La ética del cuidado y la construcción de la paz**. Madrid: Içaria Editorial, 2008.

MIOTO, Regina Célia Tamaso. Família e Políticas Sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete, et al. (Org.). **Política Social no capitalismo**: tendências contemporâneas. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p.130-148.

MISKOLCI, Richard. A Teoria Queer e a Sociologia: o desafio de uma analítica da normalização. **Revista Sociologias**, Porto Alegre, 21, p.150-182, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Hermenêutica- Dialética como Caminho do Pensamento Social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely

Ferreira. **Caminhos do Pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

MOLINIER, Pascale. O ódio e o amor, caixa preta do feminismo? Uma crítica da ética do devotamento. Trad. Nina de Melo Franco. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, vol. 10, n.16, p.227-242, 2004.

\_\_\_\_\_. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p.29-43.

MOLINIER, Pascale; LAUGIER, Sandra; PAPERMAN, Patricia. **Qu'est ce que le "care"?**: souci des autres, sensibilité, responsabilité. Paris: Edition PAYOT, 2005.

MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patrícia. Disaggregating the notion of care. **Revista Brasileira de Ciência Política** [online]. Brasília, n.18, p.43-57, 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-33522015000400043&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-33522015000400043&script=sci_abstract&tlng=pt) >. Acesso em: 23 set. 2015.

MONTICELLI, Thays Almeida. **Diaristas, Afeto e Escolhas**: ressignificações no trabalho doméstico remunerado. 2013. 181 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Paraná - UFPR. Curitiba, 2013.

MORIN, Edgar; LE MOIGNE, Jean-Louis. **A inteligência da complexidade**. Petrópolis: Vozes, 2000.

MOTTA, Alda Britto da. **Visão de Mundo da Empregada Doméstica**: um estudo de caso. 1977. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós Graduação em Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 1977.

NICHOLSON, Linda. Interpretando o Gênero. **Revistas de Estudos Feministas**. Florianópolis, UFSC, vol.08, p.09-41, 2000.

NIETZSCHE, Friedrich. **Gaia Ciência**. Trad. Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. O desafio de construir e consolidar direitos no mundo globalizado. **Revista Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, n.82, p.5-21, 2005.

OLESEN, Virginia L. Os feminismos e a pesquisa qualitativa neste novo milênio In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa**: teorias e abordagens. 2, ed. São Paulo: Artmed/Bookman, 2006. p. 219-257.

ONU. UNITED NATIONS: Department of Economic and Social Affairs, Population Division: **World Population Prospects**: The 2012 Revision. New York, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) e FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA INFÂNCIA (UNICEF). **Cuidados Primários de Saúde**. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE. Brasília: Unicef, 1979.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO (OIT). **Convenção 198**: Relativa à relação de Trabalho. 2006. Disponível em: <[http://www.oitbrasil.org.br/sites/default/files/topic/doc/boletimgrjun13\\_1047.pdf](http://www.oitbrasil.org.br/sites/default/files/topic/doc/boletimgrjun13_1047.pdf)>. Acesso em: 30 out. 2014.

OURY, Jean. **Le travail est-il thérapeutique?** Paris: Editora Martin Média, 2008.

PAIVA, Juliane Guerra de; FLAUSINO, Thays Candida. **O enfrentamento do cuidador diante do Mal de Alzheimer**. 2006. Disponível em: <<http://www.ceafi.com.br/biblioteca/pagina/29/o-enfrentamento-do-cuidador-diante-do-mal-de-alzheimer>>. Acesso em: 20 mar. 2013.

PAPERMAN, Patrícia; LAUGIER, Sandra. Le souci des autres: éthique et politique du care. **Éditions de l'École des Hautes Études em Sciences Sociales**, Paris, vol 16, 2005.

PARREÑAS, Rhacel Salazar. **The Force of Domesticity**: Filipina Migrants and Globalization. New York: New York University Press, 2008.

PENROD, Janice; PRESTON, Deborah Bray; CAIN, Richard; STARKS, Michael. T. A discussion of chain referral as a method of sampling hard-to-reach populations. **Journal of Transcultural Nursing**, Pennsylvani, vol. 04, n.02, p.100-107, 2003.

PINTO, Meiry Fernanda (et al.). Qualidade de vida de cuidadores de idosos com a doença de Alzheimer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, vol.22, p.652-657, 2009.

PIRES, Álvaro, P. Sobre algumas questões epistemológicas de uma metodologia geral para as ciências sociais. In: POUPART, Jean, et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. p.43-93.

PISCITELLI, Adriana. Interseccionalidades, categorias de articulação e experiências de migrantes brasileiras. **Revista Sociedade e Cultura**. Campinas, vol.11, n.02, p.263-274, 2008.

PLATÃO. **Mênon**. Trad. Maura Iglésias. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2003.

POPPER, Karl Raimund. **Conjecturas e Refutações**: o progresso do conhecimento científico. Brasília: UNB, 1994.

PORTO, M. **A Política Nacional do Idoso**: um Brasil para todas as idades. 2002. Disponível em: <<http://www.comciencia.br>>. Acesso em: 14 jun. 2014.

PRECIADO, Beatriz. Multidões queer: notas para uma política dos “anormais”. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, 19, p.11-20, 2011.

POUPART, Jean. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: POUPART, Jean; DESLAURIES, Jean- Pierre. **A Pesquisa Qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 215-253.

REALE, G.; ANTISERI, D. **História da Filosofia**. Vol.2. São Paulo: Paulus, 1990.

RIBAUT, Thierry. Cuidadoras domiciliares: que tipo de profissionalização?. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p.119-132.

RIBEIRO, Ricardo. Alzheimer- Que doença é esta? **Revista Espaço Acadêmico**, n.91, 2008. Disponível em: <<http://www.espacoacademico.com.br/091/91ribeiro.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2013.

RIBEIRO, Raquel Noel. **Cuidador de idoso**: discussão do processo de regulamentação da profissão pela análise discursiva de audiências públicas. 2015. 189 f. Tese (Doutorado) Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social da Universidade do Estado de São Paulo – USP, São Paulo, 2015.

RICH, Adrienne. **Of Woman Born**: motherhood as experience and institution. 3 Ed. London: Virago, 1981.

RINALDI, Doris Luz; LIMA, Maria Cândida Neves de. Entre a clínica e o cuidado: a importância da curiosidade persistente para o campo da saúde mental. **Revista Mental**, Barbacena, vol.04, n.06, p.53-68, 2006.

RISSARDO, Leidyani Karina; MOLITERNO, Aline Cardoso Machado; BORGHI, Ana Carla; CARREIRA, Lígia. Práticas do Cuidado ao recém-nascido: percepções de famílias Kaingang. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, vol. 10, p.634-641, 2011.

ROSSI, Maria José dos Santos. **A arte de cuidar**: a formação do campo profissional. 2001. 299 f. Tese (Doutorado) Departamento de Antropologia do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Estadual de Campinas- UNICAMP, Campinas, 2001.

RUBIN, Gayle. El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política” del sexo. In: NAVARRO, Marysa; STIMPSON, Catharine R. (compiladoras). **Que són los estudios de mujeres?** México/ Argentina/ Brasil/ Colombia/ Chile/ España/ EUA/ Peru/ Venezuela: Fondo de Cultura Económica, 1998. p.15-74.



RUBIN, Gayle. Thinking Sex: Notes for a radical Theory of the Politics of Sexuality. In: VANCE Carole (ed.). **Pleasure and Danger: Exploring Female Sexuality**. Boston: Routledge, 1984. p.267-319.

RUDDICK, Sara. **Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace**. Boston: Beacon Press, 1989.

SÁ, Maria Auxiliadora Ávila dos Santos. Política Social, Cuidado e Cuidadores de Idosos: aproximações à realidade do Vale do Paraíba Paulista. In: PIMENTA, Carlos Alberto Máximo; ALVES, Cecília Pescatore. **Políticas Públicas e Desenvolvimento Regional**. Campina Grande: Eduepb, 2010. p.85-100.

SABAT, Steven R. **The Experience of Alzheimer's Disease: life through a tangled veil**. Massachusetts: Blackwell, 2001.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **Um discurso sobre as ciências**. 2. ed. São Paulo: Cortez Editora, 2004.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos. **Idosos, Família e Cultura**. 3. ed. Campinas: Alínea, 2010.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo dos; RIFIOTIS, Theophilos. Cuidadores Familiares de Idosos Dementados: uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. **Laboratórios de Estudos das Violências**, CFH/UFSC, Florianópolis, 2006. p.01-20. Disponível em: <www.cfh.ufsc.br/~levis/Cuidadores>. Acesso em: 14 ago. 2014.

SANTOS, Antonio Raimundo dos. **Metodologia Científica: a construção do conhecimento**. 4. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

SASSEN, S. Women's Burden: Counter-geographies of Globalization and the Feminization of Survival. **Journal of International Affairs**, n.53, 2000.

SCHECHTMAN, Alfredo; ALVES, Domingos Sávio. A organização da Política de Saúde Mental. In: JORGE, Marco Aurélio; CARVALHO, Maria Cecília de Araújo; SILVA, Paulo Roberto Fagundes da. **Políticas e Cuidado em saúde Mental: contribuições para a prática profissional**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 41-58.

SCOTT, Joan Wallach. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Revista Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n.2, p.71-99, 1995.

\_\_\_\_\_. **A cidadã paradoxal: as feministas francesas e os direitos do homem**. Florianópolis: Ed. Mulheres, 2002.

SECCHI, Leonardo. **Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos**. 2. ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

SEIMA, Marcia Daniele; LENARDT, Maria Helena. A sobrecarga do cuidador do idoso com Alzheimer. **Revista Textos & Contextos**, Porto Alegre, vol.10, p. 388-398, 2011.

SILVA, Ana Márcia. **Corpo, ciência e mercado**: reflexões acerca da gestação de um novo arquétipo da felicidade. Florianópolis: Autores Associados, UFSC, 2001.

SILVA, Stefânia Abreu. et al. Perfil de cuidadores familiares no ambiente hospitalar e a rede de suporte para a assistência domiciliar. **Revista Enfermagem**, São Paulo, vol.15, p.28-46, 2012.

SOARES, Angelo. As emoções do *care*. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p.44-59.

SOMMERHALDER, C; NERI, A.L. Avaliação subjetiva da tarefa de cuidar: ônus e benefícios percebidos por cuidadoras familiares de idosos de alta dependência. In: NERI, A.L. (org.). **Cuidar de idosos no contexto da família**: questões psicológicas e sociais. Campinas: Alínea, 2001.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SORJ, Bila; FONTES, Adriana. O *care* como um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012. p.103-116.

SOUZA, Vanessa Alexandre. As transformações no mundo do trabalho e a vivência subjetiva dos trabalhadores. **Revista Aurora**, Marília, vol.05, p.25-36, 2012.

TAMANINI, Marlene. **Saúde e Doença na Interação entre Gênero e Trabalho**: um estudo das representações das empregadas domésticas. 1997. 381f Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós Graduação em Sociologia Política da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

TABET, Paola. Las manos, los instrumentos y las armas. In: CURIEL, Ochy; FALQUET, Jules (Compiladoras). **El patriarcado al desnudo** - três feministas materialistas: Colette Guillaumin, Paola Tabet, Nicole Claude Mathieu. Buenos Aires: Brecha Lésbica, 2005. p.57-129.

TERRÓN, José Muñoz. Cuidar del Mundo: Labor, trabajo y acción en una compleja red de sostenimiento de la vida. **Revista Isegoria**, Almería, vol.47, p.461-480, 2012.

THOMAS, Carol. De-constructing Concepts of Care. **Sociology**, Vol.27, 649-669, 1993.

TOLDY, Teresa Maria Leal de Assunção Martinho. **Da ética do cuidar ao universalismo interativo**. Porto: UFP, 2010.

TORNQUIST, Carmen Susana. Vicissitudes da subjetividade: auto-controle, autoexorcismo e liminaridade na antropologia dos movimentos sociais. In: BONETTI, Aline; FLEISCHER, Soraya. (org.) **Entre Saias Justas e jogos de cintura**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2007.

TORRES, Eduardo Henrique Guimarães; AMARANTE, Paulo. Michael Foucault e a História da Loucura: 50 anos transformando a História da Psiquiatria. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Florianópolis, vol. 03 , p.41-64, 2011.

TRABUT, Loic; WEBER, Florence. Como tornar visível o trabalho das cuidadoras domiciliares? O caso das políticas em relação à dependência na França. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p.133-147.

TREMBLAY, Marc- Adélar. Reflexões sobre uma trajetória pessoal pela diversidade dos objetos de pesquisa. In: POUPART, Jean, et al. **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis: Vozes, 2008. p.09-30.

TRONTO, Joan. Mas allá de la diferencia de género: Hacia una teoria del cuidado. **Signs: Journal of Women in Culture and Society**, Chicgo, vol.12, p. 1-17, 1987.

\_\_\_\_\_. **Moral boundaries**: a political argument for na ethic of care. New York: Routledge, 1993.

\_\_\_\_\_. Mulheres e Cuidados: O que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: Bordo, Susan, JAGGAR, Alison. **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos, 1997. p.186-203.

\_\_\_\_\_. Assistência Democrática e Democracias Assistenciais. **Revista Sociedade e Estado**, Brasília, vol 22, p.285-308, 2007.

VIDICH, Arthur J; LYMAN, Stanford M. Métodos qualitativos: sua história na Sociologia e Antropologia In: DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. **O Planejamento da Pesquisa Qualitativa**: teorias e abordagens. 2. ed. São Paulo: Artmed/Bookman, 2006. p. 49-90.

\_\_\_\_\_.Particularisme et responsabilité relationnelle en morale: une autre approche de l'éthique globale, em GILLIGAN, C., HOCHSCHILD, A. & TRONTO, J. In: PAPERMAN, Patricia; MOLINIER, Pascale. **Contre l'indifférence des privilégiés**: à quoi sert le care. Paris: Payot, 2013a.

\_\_\_\_\_. **Caring democracy**: Markets, Equality, and Justice. New York: New York University Press, 2013b.

WEBER, Max. **Ciência e Política**: duas vocações. São Paulo: Martin Claret, 2006.

ZELIZER, Viviana. A economia do care. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya. **Cuidado e Cuidadoras**: As várias faces do Trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012. p. 15-28.

## APÊNDICE A

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA

ENTREVISTA Nº \_\_\_\_\_

DATA: \_\_\_\_\_

LOCAL: \_\_\_\_\_

#### CARACTERIZAÇÃO DAS ENTREVISTADAS

a) NOME:

b) IDADE:

c) ESTADO CIVIL:

d) ESCOLARIDADE:

- 1) Poderia falar sobre as razões que te levaram a se tornar cuidadora?
- 2) Há quanto tempo você trabalha como cuidadora?
- 3) Além do trabalho como cuidadora exerce alguma outra atividade remunerada?
- 4) O que você entende como “cuidar”?
- 5) Quais exigências possui a tarefa de “cuidar”?
- 6) Já cuidou de algum parente?
- 7) Além de cuidar de uma pessoa e receber um salário por isso, você cuida de mais alguém em sua casa?

- 8) No que o cuidar de uma criança difere de cuidar de um adulto enfermo/demenciado?
- 9) Quais mudanças aconteceram em sua vida, desde que passou a ser cuidadora?
- 10) Como o trabalho de cuidadora influencia em sua vida pessoal, familiar?
- 11) “Cuidar” de alguém requer que se goste dessa pessoa ou é um trabalho como outro para você?
- 12) Por que você acha que a grande maioria de cuidadores são mulheres?
- 13) Você já sabia algo sobre a Doença de Alzheimer antes de cuidar de uma pessoa com essa enfermidade?
- 14) Você já fez algum curso para se tornar cuidadora? Você faria algum curso de qualificação?
- 15) Você considera a formação/qualificação para exercer o trabalho de cuidadora importante?
- 16) Você recebe apoio material, psicológico, por parte dos familiares da pessoa que esta cuidando?
- 17) Sua família te apoia de alguma forma em seu trabalho como cuidadora?
- 18) Você encontra ajuda profissional de médicos(as), enfermeiros(as), para cuidar desse(a) doente?
- 19) Os profissionais de saúde visitam o seu local de trabalho? Eles perguntam sobre seu trabalho? Sobre sua saúde?
- 20) Você professa alguma religião? Você recebe apoio espiritual que lhe ajude no trabalho de cuidadora de idosos enfermos?
- 21) Você tem registro na carteira profissional? Como cuidadora?
- 22) Você acha importante ter o registro na carteira profissional?
- 23) Você conhece alguma associação de cuidadores/as? Você participaria dessa associação se ela existisse?
- 24) Você gostaria de falar alguma coisa sobre sua experiência de cuidar, que não foi abordada nessa entrevista?